



18^e jaargang 2025 · Nr.3 juli - augustus - september · Driemaandelijks

PARASOL PERSPECTIEF!

Redactieadres: Jannet Poelman, Boordelen 4, 2980 Zoersel

www.cmpvlaanderen.be



VOORWOORD

De zomer is in volle bloei: de zon straalt, de dagen zijn lang, de avonden warm. Een prachtig moment om tot rust te komen, te reflecteren en nieuwe energie op te doen.

Daarbij past ook deze zomerse editie van onze NieuwsFlash. Deze keer is hij een tikje dunner dan de vorige, maar daarom des te lichter, frisser en makkelijker om te lezen — perfect voor in de schaduw, in je zetel of zelfs op vakantie.

In dit nummer vind je ervaringen, tips, artikels die raken, inspireren en be-moedigen — allemaal met de warmte die zo bij de zomer past.

Want hoewel de ziekte ons samenbrengt, mogen we ook de lichte, zonnige kanten in ons bestaan koesteren.

Een hele fijne zomer gewenst, namens de redactie.



ACTIVITEITENKALENDER

Regio Oost- & West-Vlaanderen en Brabant – zie Nieuws uit de regio: *pagina 66*

Zaterdag 4 oktober 2025 - Jaarlijks symposium te Hasselt

INHOUDSTAFEL

REDACTIONEEL

Voorwoord.....	03
Activiteitenkalender	04
Inhoudstafel	04

PATIENT EMPOWERMENT

Digitale gezondheid.....	08
Mag je je doktersgesprek opnemen.....	09
Mijn transformatie van patiënt naar mens	14

MEDISCH NIEUWS

Europa verlengt de goedkeuring van Darzalex	16
voor de behandeling van multipel myeloom	
Duo van geneesmiddelen verbetert	18
de resultaten van myeloom	
Patiënten in celtherapie Carvykti-studie in remissie na 5 jaar.....	19
Taurine: van sportdrink tot 'brandstof' voor leukemiecellen.....	22
Artificieel gekweekt bloed	24
Wat is UV en waarom is het schadelijk?.....	28

VOOR U GEVOLGD

Hematon-webinar	30
-----------------------	----

DEELGENOMEN

MPE MASTERCLASS WARSCHAU 2025	33
-------------------------------------	----

REACTIES VAN DE LEZERS	55
-------------------------------------	----

VOOR U GELEZEN

<i>"Het onvergetelijke jaar van Tomoko"</i>	59
door Yoko Ogawa	

KOM OP TEGEN KANKER

Laat ons even kennismaken met de oorsprong.....	60
van Kom op tegen Kanker!	

KAHLO & WALDO	62
--------------------------------	----

STICHTING TEGEN KANKER

Belgische kinderen en jongeren beschermen	63
hun huid onvoldoende tegen de zon	

NIEUWS UIT DE REGIO'S

Jaarlijks symposium te Hasselt	64
Jaarkalender van Oost- en West-Vlaanderen	66
Regio Oost- & West-Vlaanderen	70
verslag van bezoek aan Gallo-Romeins museum	
Regio Brabant – verslag van lotgenotencontact	73
van 24 april 2025	

ONS KOOKHOEKJE

Frisse zomersalade met aardbei, geitenkaas & munt	74
---	----

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

Adressenbeheer	76
----------------------	----

GIFTEN

Toelichting	78
-------------------	----

CONTACTADRESSEN

CMP Vlaanderen vzw.....	81
-------------------------	----

GEZOCHT

Medewerkers	83
-------------------	----

PATIENT EMPOWERMENT

DIGITALE GEZONDHEID: EEN ZEGEN OF EEN BRON VAN ONGELIJKHEID?

door Edgard Eckman

Digitale gezondheidstechnologieën houden beloften in voor het verlagen van de kosten van de gezondheidszorg, het verbeteren van de toegang tot zorg en het aanpakken van tekorten aan arbeidskrachten aan te pakken. Het risico bestaat echter dat ze ongelijkheden verergeren doordat ze onevenredig veel voordeel opleveren voor een deel van de bevolking. Hoe kunnen we digitale gezondheid eerlijker maken?

Digitale gezondheid: veel potentieel, maar niet voor iedereen



Digitale technologieën in de gezondheidszorg zijn sterk gegroeid, zeker sinds de Covid-19-pandemie. Teleconsultaties, gezondheidsapps en digitale dossiers verbeteren de toegang tot zorg, maar niet iedereen profiteert ervan. De kloof tussen wie toegang heeft en wie niet, dreigt bestaande gezondheidsongelijkheden te verdiepen.

Wie dreigt uit de boot te vallen?

Onderzoek wijst uit dat vooral ouderen,

mensen met een lagere sociaaleconomische status, etnische minderheden en mensen met beperkte digitale vaardigheden minder toegang hebben tot digitale zorg. Ook geografische factoren spelen mee: mensen in landelijke gebieden hebben vaker trager internet en minder toegang tot technologie. Hierdoor kunnen deze groepen moeilijker gebruikmaken van teleconsultaties, gezondheidsportalen en mobiele apps.

Digitale vaardigheden en vertrouwen als struikelblok

Niet alleen fysieke toegang tot technologie is een probleem. Digitale vaardigheden en vertrouwen spelen een grote rol. Sommige mensen missen de kennis om digitale diensten goed te gebruiken of wantrouwen online gezondheidsinformatie. Dit kan leiden tot minder gebruik van digitale zorg, waardoor zij minder toegang krijgen tot medische ondersteuning.



De rol van beleid en strategie

Om digitale gezondheidszorg eerlijker te maken, moeten beleidsmakers en organisaties actie ondernemen. Enkele aanbevelingen:

- Verbeteren van digitale infrastructuur: Breedbandinternet moet toegankelijk en betaalbaar zijn voor iedereen.
- Ondersteuning van digitale vaardigheden: Opleidingen en gebruiksvriendelijke technologieën kunnen de drempel verlagen.
- Inclusieve technologieontwikkeling: Ontwikkelaars moeten rekening houden met diverse gebruikersgroepen en eenvoudige interfaces aanbieden.
- Hybride zorgmodellen: Naast digitale zorg moeten fysieke zorgopties blijven bestaan voor wie digitaal niet mee kan.

Digitale gezondheid biedt veel voordelen, maar kan ook bestaande ongelijkheden vergroten. Investeren in digitale inclusie is essentieel om ervoor te zorgen dat iedereen, ongeacht achtergrond of digitale vaardigheden, toegang heeft tot kwaliteitsvolle zorg.

Referentie

Deze tekst vat hetvolgende wetenschappelijk artikel samen:

Badr, J., Motulsky, A., & Denis, J.-L. (2024). Digital health technologies and inequalities: A scoping review of potential impacts and policy recommendations. *Health Policy*, 146, 105122.

Bron: *Patient empowerment*

MAG JE JE DOKTERSGESPREK OPNEMEN?

door Edgard Eckman

Een arts wil niet dat een patiënt een consultatiegesprek opneemt. Mag hij of zij dat weigeren?



We zoomen in op je rechten als Belgische patiënt en vergelijken met Nederland.

Ben je als patiënt wel eens thuisgekomen na een doktersbezoek en merkte je dat je de helft van de informatie alweer vergeeten was? Het is een herkenbaar gevoel. In zulke situaties kan het idee om het gesprek op te nemen aantrekkelijk lijken.

Je recht op informatie in België: de basis

In België staat het recht van de patiënt op informatie centraal. De wet van 22 augustus 2002 over de rechten van de patiënt is hierin duidelijk: je hebt als patiënt het recht op alle informatie die nodig is om inzicht te krijgen in je gezondheids-toestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Daarnaast heb je het recht om zo volledig mogelijk op maat geïnformeerd te worden over de verschillende aspecten van een behandeling. Zo kan je geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij kunt toestemmen in elke medische tussenkomst. De wet werd vorig jaar geüpdatet.

Geluidsopnames van raadplegingen: de visie van de Orde der artsen

De Belgische Nationale Raad van de Orde der artsen heeft zich in september 2023 gebogen over de vraag of een patiënt een geluidsopname mag maken van een raadpleging. De Orde benadrukt in haar advies dat de arts-patiëntrelatie gebaseerd is op wederzijds vertrouwen. Het heimelijk opnemen van een consultatie kan dit vertrouwen schaden en zelfs het einde van de therapeutische relatie betekenen, stelt ze.

Echter, de Orde erkent ook dat er situaties kunnen zijn waarin de mondelinge informatie voor een patiënt onvoldoende is om een volledig inzicht te krijgen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn door de hoeveelheid aan informatie of de ernst van de gezondheidstoestand, zoals bij een consultatie in de oncologie.

In zulke gevallen stelt de Orde voor dat er in gezamenlijk overleg tussen arts en patiënt gezocht wordt naar een oplos-

sing om de gezondheidsinformatie beter te verwerken. Hierbij wordt expliciet gedacht aan (bijkomende) schriftelijke informatie of een geluidsopname. Met een geluidsopname dienen beide partijen in te stemmen. Zowel de patiënt als de arts moeten zich ervan bewust zijn dat de aanwezigheid van opnameapparatuur de consultatie een meer onnatuurlijk karakter kan geven, zo schrijft de Orde in haar advies.

Aangezien ook de arts dient in te stemmen, betekent dit dat de arts inderdaad kan weigeren.



Praktisch advies voor Belgische patiënten: open communicatie staat voorop

Wat betekent dit nu concreet voor jou als Belgische patiënt die een consultatie wil opnemen? Het belangrijkste advies is om openlijk met je arts te bespreken dat je de informatie graag zou willen herbeluisteren. Leg uit waarom dit voor jou belangrijk is, bijvoorbeeld om de vaak complexe informatie beter te verwerken en tot een weloverwogen beslissing te komen.

Vraag aan je arts of een geluidsopname een mogelijkheid is en wees bereid om samen naar andere oplossingen te kijken.

Overweeg ook andere methoden om de informatie beter te verwerken:

- **Neem een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger mee** naar de consultatie die notities kan nemen. De wet voorziet in het recht op een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger en je kan ook een naaste meebrengen.
- **Vraag om (bijkomende) schriftelijke informatie.**
- **Vraag of de arts aan het einde van het consult een samenvatting kan geven.** Je kan dan eventueel deze samenvatting opnemen.
- **Vraag een nieuw consult aan** als je bijkomende of duidelijkere informatie wenst. Communiceer hierbij duidelijk wat je vragen zijn en bereid het gesprek goed voor door je vragen op te schrijven.

Betracht altijd een open gesprek en weet dat wederzijds respect in de arts-patiëntrelatie essentieel is. Het heimelijk opnemen van een consultatie zou het vertrouwen inderdaad kunnen schaden.

Wat als je geen overeenstemming bereikt?

Als je arts een nieuw consult weigert of niet wil meewerken aan een oplossing voor een betere informatieoverdracht, kan je de persoon contacteren die binnen het ziekenhuis de ombudsfunctie vervult. Die moet dan bemiddelen tussen jou en de arts. De ombudsdienst biedt zelf geen directe oplossing, maar brengt de partijen samen en beweegt hen om samen tot een oplossing te ko-

men. Als de arts een nieuw consult blijft weigeren en ook via de ombudsdienst geen gesprek wil aangaan, heb je het recht om een andere arts te zoeken. Vrij je beroepsbeoefenaar kunnen kiezen, is een fundamenteel patiëntenrecht.

Nederland is (weer) progressiever en meer open

De situatie in Nederland verschilt significant van die in België als het gaat om het opnemen van consultaties. In Nederland is het antwoord op de vraag of je een geluidsopname mag maken van je gesprek met de arts volmondig ja, weze het enkel voor privégebruik. De wet staat dit toe. Een geluidsopname kan in Nederland gezien worden als een waardevol informatief en communicatief hulpmiddel, hetgeen het natuurlijk ook is. Daarom worden patiënten er in sommige Nederlandse ziekenhuizen net attent op gemaakt dat ze het gesprek mogen opnemen.

Hoewel het in Nederland wettelijk niet verplicht is om vooraf toestemming te vragen aan de arts voor de opname, wordt dit wel aangeraden. Het wordt beschouwd als een kwestie van fatsoen en kan de verstandhouding ten goede komen. Als de patiënt de opname meldt, kan de arts hier ook beter op inspelen. Open communicatie hierover kan zelfs heimelijke opnames voorkomen.

Net als in België is het belangrijk te onthouden dat de opname in Nederland alleen bedoeld is als geheugensteun voor jezelf. Beeld- en geluidsopnamen waarop een patiënt of patiëntgegevens zichtbaar of hoorbaar zijn, vallen onder

het beroepsgeheim. Je mag de opname dus niet zomaar openbaar maken, bijvoorbeeld via social media, zonder de toestemming van de arts. Dat dit toch kan gebeuren, is wellicht voor de Belgische Orde der Artsen een reden om terughoudend te zijn tegenover opnames.

Overigens mogen in Nederland ook artsen een geluidsopname maken, maar dan moeten zij toestemming vragen aan de patiënt. Dit vloeit voort uit de KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens, aangezien een opname waarop een patiënt te horen is onder het medisch beroepsgeheim valt. Artsen kunnen er ook voorstellen om aan het einde van het consult een samenvatting te geven die de patiënt kan opnemen.

Belangrijk verschil: recht op privéopname versus nadruk op openheid

Het voornaamste verschil tussen Nederland en België lijkt te liggen in de nadruk. In Nederland heeft de patiënt het recht om zonder expliciete toestemming een geluidsopname te maken voor privégebruik. In België wordt de voorkeur gegeven aan open overleg en wederzijdse instemming bij het maken van een geluidsopname. Hoewel het recht op informatie in België sterk is, wordt het heimelijk opnemen als potentieel schadelijk voor de vertrouwensrelatie gezien.

Besluit

Voor een Belgische patiënt die een consultatie wil opnemen, is de sleutelboodschap open communicatie met de arts. Hoewel jouw recht op informatie in België zeer sterk is, wordt het opnemen van een gesprek gezien in de context van de

arts-patiëntrelatie gebaseerd op wederzijds vertrouwen.

Vraag je arts om toestemming als je de consultatie wil opnemen en leg uit waarom dit voor jou belangrijk is. Wees ook bereid om samen te zoeken naar andere manieren om de nodige informatie te onthouden en te verwerken. In Nederland ligt de nadruk meer op het recht van de patiënt om voor privégebruik opnames te maken, maar ook daar wordt open communicatie aangeraden.

In een echte vertrouwensrelatie hebben noch de patiënt noch de arts iets te verbergen, dus waarom zou je als arts dan de opname niet toestaan? Uiteindelijk is een open en respectvolle dialoog tussen arts en patiënt de beste manier om ervoor te zorgen dat ze samen de weloverwogen beslissingen nemen die in het belang zijn van de patiënt en aan diens waarden en levensdoelen beantwoorden.

Bron : Patient Empowerment



Opnemen van gesprekken door patiënten

Hier lees je hoe u als arts kunt omgaan met het opnemen van gesprekken door patiënten. Op een manier die de patiënt helpt, past bij de arts en de zorg verder helpt.

Let op: deze infographic gaat alleen over het maken van geluidsopnames. Voor het maken van beeldopnames (foto en video) gelden strengere regels. Meer weten? Lees de KNMG-handreiking Opnemen van gesprekken door patiënten.



Mag een patiënt geluidsopnames maken van het gesprek met de arts?



Ja, dit mag, maar alleen voor privégebruik.*



Het komt de verstandhouding wel ten goede als de patiënt de opname vooraf meldt. Dan kunt u hem/haar beter helpen.

* Dit volgt uit de wet



Openbaarmaking van de opname, bijvoorbeeld via social media, mag alleen na toestemming van de arts.

Een geluidsopname kan ondersteunend zijn



Door verschillende redenen, bijvoorbeeld door emoties, onthouden patiënten vaak niet alle informatie uit een gesprek.



Het is voor patiënten prettig om het gesprek te kunnen terugluisteren samen met naasten en andere betrokken zorgverleners.



Betere informatie-overdracht kan leiden tot minder vervolgvragen en consulten. Of tot gerichtere vervolgvragen.

Maak het opnemen bespreekbaar

Open communicatie kan geheime opname voorkomen



Wat is de behoefte van de patiënt? Bespreek de wensen en eventuele zorgen over en weer.

Bekijk samen welke methode van informatie-overdracht het beste past



U kunt voorstellen dat u aan het einde van het consult een samenvatting geeft die de patiënt kan opnemen.

Andere mogelijkheden:

- De patiënt adviseren iemand mee te nemen naar het consult
- Een tekening maken
- De patiënt het gesprek samen laten vatten

In de handreiking vindt u meer methodes om de informatie-overdracht te optimaliseren.

Als arts zelf geluidsopnames maken?

Vraag hiervoor toestemming aan de patiënt



Dit volgt uit KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens. Een geluidsopname waarop een patiënt te horen is, valt onder het medisch beroepsgeheim.

Aandachtspunten



- Geluidsopnames van wilsonebekwame patiënten vragen extra aandacht
- Bij groepsconsulten is toestemming van alle patiënten nodig

Deze infographic is onderdeel van de KNMG-handreiking Opnemen van gesprekken door patiënten. Lees de volledige handreiking op: www.knmg.nl/opnemen-gesprekken

MIJN TRANSFORMATIE VAN PATIËNT NAAR MENS

door Shauni Boeykens | mrt 24, 2025



Shauni Boeykens werkt via progressieve werkhervatting als doelgroepenwerker (competentiecoach) bij het OCMW en begeleidt leefloongerechtigden met een afstand tot de arbeidsmarkt. Ze heeft een achtergrond in de (psychiatrische) verpleegkunde en jobcoaching, met ervaring in ouderengeriatrie en verslavingszorg. Momenteel volgt ze via Reumanet en Patient Expert Center/PEC de opleiding tot patiënt-expert. Ze schrijft openhartig over haar leven met een onzichtbare chronische aandoening in combinatie met de uitdagingen van het moederschap op haar blog 'Altijd Moeder' & persoonlijke LinkedInpagina.

Toen ik als verpleegkundige zorgvrager werd, veranderde mijn kijk op zorg volledig. Als zorgverstreker louter denken in termen van problemen en beperkingen, is een destructief perspectief, zo ervaarde ik. Een patiënt is veel meer dan een passagier in zijn eigen leven.

"Een echte vrouw achter het stuur." Die uitspraak herken ik meteen. Ik ben geen grote fan van autorijden en doe het alleen als het echt nodig is. Sinds mijn traumatische bevallingservaring vier jaar geleden en de daaropvolgende overprikkeling, in combinatie met fibromyalgie en uiteindelijk een burn-out, kost autorijden me enorm veel energie. Het verkeer vraagt continu om focus, en alle prikkels filteren is uitputtend. Daarom probeer ik ritten van langer dan een halfuur te vermijden. Gelukkig is mijn man een goede chauffeur, iemand bij wie ik me volledig veilig voel.

Toch is er één stuur waar ik wél graag achter zit: dat van mijn eigen zorgtraject.

"Toen ik als verpleegkundige zorgvrager werd, veranderde mijn kijk op zorg volledig"

Ik werkte zeven jaar als verpleegkundige in de geestelijke gezondheidszorg en ben nu zelf zorgvrager. Die rolomkering heeft mijn kijk op zorg volledig veranderd. Toen ik tien jaar geleden afstudeerde, werd er in de geestelijke gezondheidszorg al gesproken over "cliënten" in plaats van "patiënten". In de praktijk lag de regie echter nog steeds grotendeels bij het team en de professionals. Zelfs met goede methodes, zoals motiverende gespreksvoering, bleef de hulpverlener vaak de sturende kracht.



Tijdens mijn opleiding lag de nadruk sterk op "wij, de zorgverleners" en "zij, de patiënten." Diagnoses kleurden ons perspectief en maakten het soms moeilijk om de mens achter de ziekte te zien. We dachten vooral in termen van problemen en beperkingen.

"Ik moest mijzelf heruitvinden"

Pas toen ik zelf patiënt werd, voelde ik hoe destructief dat perspectief kan zijn. Ik kreeg een ernstige burn-out en de diagnose chronische vermoeidheid en fibromyalgie. Mijn zenuwstelsel raakte chronisch overprikkeld, met ingrijpende gevolgen voor mijn fysieke, cognitieve en emotionele welzijn.

Ik zag mezelf plots als "de patiënt" en dat voelde als een zwaktebod. Hulp nodig hebben is kwetsbaar. Het betekent dat je het niet alleen kan.

Het was een diep en donker proces waarin ik mezelf moest heruitvinden. Ik moest mijn professionele overtuigingen loslaten en mezelf opnieuw leren zien als méér dan iemand die ziek is. Langzaam transformeerde ik terug tot mens. Een kwetsbare mens, ja, maar een volledig mens.

Een kwetsbaar, maar volledig mens

Zo wil ik ook gezien worden door zorgverleners en zorgverzekeraars: als een volledig en capabel persoon. Zorg zou een gezamenlijke reis moeten zijn. Soms neemt de hulpverlener op vraag van de patiënt even het stuur over, wanneer het te zwaar wordt. Maar de route? Die bepaalt de patiënt altijd zelf.

Iedereen, gezond of chronisch ziek, heeft recht op autonomie. En écht succes in zorg schuilt in het erkennen van krachten, in focussen op wat wél lukt.



De patiënt is geen passagier in zijn eigen leven. Hij voelt zelf aan wat belangrijk is en waar hij zijn energie in wil steken. Het is niet aan anderen om daarover te oordelen. Een hulpverlener kan meekijken, ondersteunen en helpen navigeren maar niet de koers bepalen.

De patiënt is expert van zijn eigen levensverhaal. De professional is expert in zijn vak. Nederigheid is nodig, aan beide kanten. Ook bij adviserend geneesheren.

Het belang van serieus genomen worden

Een correcte bejegening begint bij het serieus nemen van pijn- en vermoeidheidsklachten van chronisch zieken. Die klachten zijn echt en hebben impact op de levenskwaliteit. Goede zorg begint bij vertrouwen, veiligheid en het samen zoeken naar manieren om de klachten te verlichten.

Dus kijk verder dan labels. Laat ze je blik op de route niet vertroebelen. Zie de mens. Hoor zijn verhaal. Daar begint patientempowerment volgens mij.

Bron : Patient Empowerment

MEDISCH NIEUWS

EUROPA VERLENGT DE GOEDKEURING VAN DARZALEX VOOR DE BEHANDELING VAN MULTIEPEL MYELOOM.



Goedkeuring heeft betrekking op viervoudig regime, ongeacht of u in aanmerking komt voor transplantatie

door Margarida Maia, PhD | 15 april 2025

De Europese Commissie heeft de goedkeuring van Johnson & Johnson's Darzalex (daratumumab) voor injectie onder de huid verlengd als onderdeel van een viervoudig regime voor eerstelijnsbehandeling van volwassenen met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom.

Het viervoudige regime omvat de subcutane (onder-de-huid) formulering van Darzalex, in de VS op de markt gebracht als Darzalex Faspro, in combinatie met bortezomib, lenalidomide en dexamethason - een standaard drievoudig therapeutisch regime dat bekend staat als VRd. Bortezomib wordt op de markt gebracht als Velcade, terwijl lenalidomide wordt gebrandmerkt als Revlimid. Beide zijn verkrijgbaar als generieke geneesmiddelen.

"Deze historische goedkeuring stelt ons in staat om alle patiëntenpopulaties toegang te bieden, ongeacht leeftijd, fitheid of risico, tot een op [Darzalex] gebaseerd drieling- of vierlingregime in de frontlinie - een cruciale stap in de richting van ons uiteindelijke doel om een functionele genezing te bieden," Jordan Schecter, MD, vice-president en leider van het gebied rond multipel myeloom bij Johnson



& Johnson Innovative Medicine, zei in een persbericht van het bedrijf.

Darzalex kan nu in de Europese Unie worden gebruikt voor negen indicaties voor multipel myeloom, waarvan er vijf voor eerstelijnsbehandeling zijn, bij volwassen patiënten, ongeacht of ze in aanmerking komen voor autologe stamceltransplantatie (ASCT), een gebruikelijke behandeling voor multipel myeloom waarbij de eigen stamcellen van een patiënt worden gebruikt.

Multipel myeloom is een vorm van bloedkanker die ontstaat uit abnormale plasmacellen, een type immuuncel dat zich ontwikkelt uit B-cellen. Dit type kanker kan moeilijk te behandelen zijn omdat het vaak resistent is tegen de beschikbare behandelingsopties. Het valt ook vaak terug, wat betekent dat het na de behandeling kan terugkeren.

AANBEVOLEN LITERATUUR



dinsdag 3 december 2024
bij Steve Bryson, PhD

Nieuwe atlas geeft details over veranderingen in immuuncellen naarmate de ziekte vordert

'Hoeksteen' van de behandeling van multipel myeloom

Darzalex is een antilichaam dat zich hecht aan CD38, een eiwit dat wordt aangetroffen op het oppervlak van plasmacellen, inclusief de abnormale cellen bij multipel myeloom. Wanneer Darzalex zich aan CD38 hecht, activeert het het immuunsysteem om de abnormale plasmacellen te vernietigen, wat naar verwachting de symptomen zal verlichten.

Darzalex "is in het afgelopen decennium een hoeksteen geworden van de behandeling van multipel myeloom en is nu het enige anti-CD38-antilichaam dat is goedgekeurd voor de behandeling van alle soorten patiënten in de frontlinie, ongeacht of ze in aanmerking komen voor transplantatie", zegt Edmond Chan, MD, Johnson & Johnson Innovative Medicine's hematologieleider in Europa, het Midden-Oosten en Afrika.

De laatste goedkeuring was gebaseerd op positieve gegevens van CEPHEUS (NCT03652064), een lopende fase 3 klinische studie met 395 volwassenen met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom die niet in aanmerking kwamen voor ASCT of voor wie ASCT werd uitgesteld. Ze werden willekeurig toegewezen om Darzalex-VRd of alleen VRd te krijgen.

Na een mediane 59 maanden, of bijna vijf jaar, was het percentage patiënten zonder detecteerbare multipel myeloomcellen significant hoger in de Darzalex-VRd-groep (60,9% versus 39,4%). Deze patiënten hadden ook 43% minder kans om te overlijden of ziekteprogressie te ervaren dan degenen die alleen aan VRd waren toegewezen.

"Beginnen met effectievere regimes in de frontlinie biedt patiënten de beste kans op duurzame langetermijnresultaten door ziekteresistentie en terugval te voorkomen", zegt Katja Weisel, MD, een professor aan het Universitair Medisch Centrum Hamburg-Eppendorf in Duitsland.

Er traden geen onverwachte bijwerkingen op tijdens de CEPHEUS-studie. De meest voorkomende ernstige tot levensbedreigende bijwerkingen die werden gemeld met Darzalex-VRd waren een laag aantal bloedcellen en stollingsbloedplaatjes, zenuwbeschadiging, diarree en COVID-19.

Darzalex-VRd "levert een effectieve en gemakkelijke nieuwe zorgstandaard voor patiënten met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom, ongeacht of ze in aanmerking komen voor transplantatie, met reacties die diep en duurzaam zijn en zich vertalen in een aanzienlijk verminderd risico op ziekteprogressie of overlijden," zei Weisel.

Bron: *Medscape*

DUO VAN GENEESMIDDELEN VERBETERT DE RESULTATEN VAN MYELOOM

Bewerkt door Susan Ruel, PhD | 26 januari 2025

TOPLINE:

Door daratumumab toe te voegen aan de onderhoudstherapie met lenalidomide na transplantatie bij patiënten met multipel myeloom verdrievoudigt het minimale residuele ziekte-negatieve conversiepercentage (MRD) tot 50,5% versus 18,8% met lenalidomide alleen. De combinatietherapie vermindert het progressierisico met 47% en bereikt een geschatte 30-maands progressievrije overleving (PFS) van 82,7% versus 66,4% voor lenalidomide alleen.

METHODOLOGIE:

- Aan een multicenter, gerandomiseerde, open-label, actief gecontroleerde fase 3-studie namen tussen juni 2019 en mei 2023 200 patiënten deel op 52 locaties in de Verenigde Staten en Canada.
- Deelnemers met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom (NDMM) die een zeer goede gedeeltelijke respons (VGPR) of beter bereikten, MRD-positief en anti-CD38-naïef waren na transplantatie, werden willekeurig 1:1 toegewezen aan daratumumab plus lenalidomide of lenalidomide onderhoudsbehandeling.
- Het behandelingsprotocol omvatte 10 mg lenalidomide per dag 28 van elke cyclus van 28 dagen, met een mogelijke verhoging tot 15 mg na 3 cycli, terwijl de daratumumab-groep ook wekelijks 1800 mg subcutane injecties kreeg tijdens cycli 1-2, tweewekelijks tijdens cycli 3-6 en daarna maandelijks.
- Het primaire eindpunt meet de MRD-negatieve conversieratio door middel van sequencing van de volgende generatie vanaf de basislijn

tot 12 maanden na de start van de onderhoudsbehandeling, vóór ziekteprogressie of daaropvolgende therapie.

SAMENVATTEND

- MRD-negatieve conversieratio na 12 maanden was significant hoger met daratumumab plus lenalidomide versus lenalidomide alleen (50,5% versus 18,8%; odds ratio [OR], 4,51; 95% BI, 2,37-8,57; $P < .0001$).
- Het totale MRD-negatieve conversiepercentage bij mediane follow-up van 32,3 maanden was in het voordeel van de combinatietherapie (60,6% versus 27,7%; OF, 4.12; 95% BI, 2,26-7,52; $P < .0001$).
- PFS-analyse toonde een risicovermindering van 47% met combinatietherapie (hazard ratio, 0,53; 95% CI, 0,29-0,97) en hogere geschatte percentages na 30 maanden (82,7% versus 66,4%).
- Volledige responspercentages of beter waren superieur met combinatietherapie versus lenalidomide alleen (75,8% versus 61,4%; OF, 2.00; 95% BI, 1,08-3,69; $P = .0255$).

IN DE PRAKTIJK:

“Onder patiënten met NDMM die in aanmerking kwamen voor transplantatie en die VGPR hadden \geq , MRD-positief waren na ASCT en anti-CD38-naïef waren, resulteerde de toevoeging van daratumumab aan SoC R-onderhoud in verbeterde MRD-negatieve conversiepercentages, diepere responsen en verbeterde PFS-percentages ... Er werden geen nieuwe veiligheidsproblemen waargenomen”, schreven de auteurs van de studie.

BRON:

De studie werd geleid door Ashraf Badros, Greenebaum Comprehensive Cancer Center, University of Maryland in Baltimore. Het werd online gepubliceerd in Blood.

BEPERKINGEN :

Volgens de auteurs zijn de wervingsuitdagingen voortgekomen uit de COVID-19-pandemie en het toegenomen gebruik van daratumumab tijdens de introductie. Bijna 10% van de patiënten in elke behandelingsarm had een onbekend cytogenetisch risico en er was een onbalans bij patiënten met een hoog cytogenetisch risico tussen de behandelingsarmen bij de diagnose (23,9% versus 16,9%). Bovendien hebben veel patiënten nog niet zowel de MRD-beoor-

delingen van 24 als 36 maanden bereikt, waardoor een langere follow-up nodig is vanwege aanhoudende negativiteitspercentages.

INFORMATIE:

De studie werd ondersteund door Janssen Biotech, Inc. Badros maakte bekend dat hij onderzoeksfinanciering ontving van Bristol Myers Squibb, GSK, BeiGene, Roche en Janssen Pharmaceuticals. Aanvullende openbaarmakingen zijn vermeld in het oorspronkelijke artikel. Dit artikel is gemaakt met behulp van verschillende redactionele tools, waaronder AI, als onderdeel van het proces. Menselijke redacteurs hebben deze inhoud vóór publicatie beoordeeld.

Bron : Medscape -

PATIËNTEN IN CELTHERAPIE CARVYKTI-STUDIE IN REMISSIE NA 5 JAAR



1/3 van de patiënten die een enkelvoudig infuus krijgen, vertoont ziekteprogressie, blijkt uit gegevens

door Marisa Wexler

Een derde van de patiënten met moeilijk te behandelen myeloom was vijf jaar na een enkele infusie van de celtherapie Carvykti (ciltacabtagene autoleucel) nog in leven en vrij van ziekteprogressie, volgens gegevens van een klinische studie.

De bevindingen werden gepresenteerd op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Clinical Oncology in 2025, gehouden van 29 mei tot 2 juni in Chicago en online, en tegelijkertijd gepubliceerd in The Journal of Clinical Oncology in een studie met de titel “Lange termijn (\geq 5 jaar) remissie en overleving na behandeling met Ciltacabtagene Autoleu-



ucel bij CARTITUDE-1-patiënten met recidiverend/refractair multipel myeloom.”

De studie werd gesponsord door Janssen, nu Johnson & Johnson Innovative Medicine, dat Carvykti samen met Legend Biotech ontwikkelde.

Een derde van de patiënten met moeilijk te behandelen myeloom was vijf jaar na een enkele infusie van de celtherapie Carvykti (ciltacabtagene autoleucel) nog in leven en vrij van ziekteprogressie, volgens gegevens van een klinische studie.

De bevindingen werden gepresenteerd op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Clinical Oncology in 2025, gehouden van 29 mei tot 2 juni in Chicago en online, en tegelijkertijd gepubliceerd in The Journal of Clinical Oncology in een studie met de titel "Lange termijn (≥5 jaar) remissie en overleving na behandeling met Ciltacabtagene Autoleucel bij CARTITUDE-1-patiënten met recidiverend/refractair multipel myeloom."

De studie werd gesponsord door Janssen, nu Johnson & Johnson Innovative Medicine, dat Carvykti samen met Legend Biotech ontwikkelde.

"In onze portfolio en pijplijn van multipel myeloom verschuiven we van behandeling naar progressie naar behandeling naar genezing", zei Jordan Schecter, MD, vice-president van onderzoek en ontwikkeling voor multipel myeloom bij Johnson & Johnson Innovative Medicine, in een persbericht van het bedrijf. "Onze fo-

cus is om de overleving van patiënten te verlengen en op basis van onze expertise op het gebied van de ziektebiologie behandelingen met curatief potentieel te ontwikkelen."

Carvykti is een CAR T-celtherapie die in de VS is goedgekeurd als tweedelijnsbehandeling voor multipel myeloom. De therapie werkt door T-cellen (een soort immuuncel) van een patiënt te verzamelen en vervolgens de cellen uit te rusten met een moleculair wapen, een chime-re antigeenreceptor of CAR genaamd, dat zich richt op BCMA, een eiwit dat tot expressie wordt gebracht door myeloomcellen. De gemanipuleerde T-cellen worden vervolgens terug in het lichaam toegediend om achter de kankercellen aan te gaan.

Aanbevolen literatuur

Carvykti vertraagt de verergering van de myeloomsymptomen, volgens de gegevens van de fase 3-studie

Celtherapiepatiënten in remissie hebben geen aanvullende behandeling nodig.

De nieuwe gegevens zijn afkomstig van een fase 1/2 klinische studie genaamd CARTITUDE-1 (NCT03548207). In de studie werd Carvykti-behandeling gegeven aan 97 mensen met myeloom dat recidiverend of refractair was, wat betekent dat de kanker niet reageerde op eerdere behandelingen of was teruggekomen na aanvankelijk te hebben gereageerd op andere behandelingen.

Uit de nieuwe gegevens blijkt dat de mediane totale overlevingstijd voor deze patiënten iets meer dan vijf jaar was na een enkele infusie met Carvykti. Historisch gezien is de mediane totale overlevingstijd voor mensen met zwaar voorbehandeld recidiverend of refractair multipel myeloom ongeveer een jaar, merkten de onderzoekers op.

Van de 97 deelnemers waren er 32 in leven zonder tekenen van ziekteprogressie en zonder dat aanvullende behandelingen nodig waren, ten minste vijf jaar na één infusie met Carvykti. De onderzoekers merkten op dat deze patiënten met langdurige progressievrije overleving vergelijkbaar waren met de totale onderzoekspopulatie in termen van startkenmerken zoals de aanwezigheid van risicovolle genetische veranderingen in hun kankercellen.

"Dit nieuwe bewijs laat zien hoe een enkele infusie van Carvykti patiënten kan helpen om veel langer te overleven zonder ziekteprogressie dan eerder voor mogelijk werd gehouden in deze setting, en zonder enig onderhoud of daaropvolgende behandeling. In een zwaar voorbehandelde populatie bleef een derde van de patiënten gedurende ten minste vijf jaar behandelings- en progressievrij", zegt Peter M. Voorhees, MD, co-auteur van de studie en een professor aan de Wake Forest University School of Medicine.

Een dozijn van de patiënten die op lange termijn progressievrije overleving vertoonden, ondergingen gedetailleerde tests in de loop van het onderzoek, en de bevindingen toonden aan dat ze allemaal negatief waren voor minimale restziekte, wat in wezen betekent dat ze geen detecteerbare myeloomcellen hadden. Deze gegevens impliceren dat Carvykti mogelijk "genezend potentieel" heeft, althans bij sommige patiënten, schreven de onderzoekers.

De veiligheidsgegevens op lange termijn van CARTITUDE-1 kwamen overeen met het bekende veiligheidsprofiel van de behandeling. Onder de patiënten die op lange termijn progressievrije overleving vertoonden, ontwikkelden twee andere vormen van kanker en werden er vier ernstige infecties gemeld.

In een aparte presentatie op de ASCO-bijeenkomst bespraken onderzoekers gegevens van een lopende fase 3-studie genaamd CARTITUDE-4 (NCT04181827), die de effecten van Carvykti vergelijkt met standaardbehandeling voor myeloom bij patiënten van verschillende subgroepen, zoals patiënten met genetische veranderingen met een hoog risico of met extramedullaire ziekte (kankercellen buiten het beenmerg). De resultaten toonden aan dat in alle subgroepen de overlevingsresultaten consistent beter waren met Carvykti dan met standaardbehandeling. Gegevens uit deze studie, evenals CARTITUDE-1, vormden de belangrijkste basis voor de goedkeuring in de VS van Carvykti als tweedelijns myeloomtherapie.

"[Carvykti] verbeterde [progressievrije overleving] en [algehele overleving] versus [zorgstandaard] in alle subgroepen ... Deze gegevens blijven een positieve baten-risicoverhouding voor [Carvykti] ondersteunen",

Bron : Medscape



TAURINE: VAN SPORTDRANK TOT 'BRANDSTOF' VOOR LEUKEMIECELLEN



Taurine staat vooral bekend als ingrediënt in energiedrankjes en eiwitshakes (red.- een stof die van nature in het lichaam voorkomt en ook in energiedrankjes zoals Red Bull, Monster en Celsius zit -). Het wordt vaak gepromoot als een stofje dat je helpt wakker te blijven tijdens een lange autorit of je net dat beetje extra energie geeft in de sportschool. Taurine is een aminozuur dat het lichaam zelf kan aanmaken, maar dat je ook via voeding binnenkrijgt, vooral via vlees, vis en eieren. Het komt van nature voor in onder andere het hart, de hersenen en het beenmerg.

Uit recent onderzoek, geleid door het Wilmot Cancer Institute aan de University of Rochester, blijkt echter dat taurine ook een minder bekende, schaduwwijke kant heeft. Sommige vormen van leukemie – met name acute myeloïde leukemie (AML) – blijken taurine te gebruiken als een soort ultieme brandstof om sneller te groeien. De onderzoekers ontdekten dat leukemiecellen taurine niet zelf kunnen aanmaken, maar het wel keihard

nodig hebben voor hun energiehuishouding. Deze kankercellen zuigen taurine als het ware op uit het beenmerg, met behulp van een speciaal transporteiwit genaamd SLC6A6. Hoofdonderzoeker Jeevisha Bajaj vergelijkt de leukemiecellen met “hongerige parasieten”: ze onttrekken taurine aan hun omgeving en zetten het om in energie via glycolyse, wat hun groei sterk versnelt.

In experimenten met muizen en menselijke leukemiecellen slaagden de onderzoekers erin de opname van taurine te blokkeren. Het resultaat was opmerkelijk: de groei van de kankercellen kwam volledig tot stilstand. Dit wijst erop dat het blokkeren van het taurinetransport een veelbelovende nieuwe behandelmethode zou kunnen zijn voor agressieve vormen van bloedkanker. Toch benadrukken de wetenschappers dat het nog om preklinisch onderzoek gaat en dat er nog veel werk nodig is voordat er daadwerkelijk nieuwe medicijnen beschikbaar zijn.

Wat opvalt, is dat taurine doorgaans als iets positiefs wordt gezien. Eerder onderzoek liet zien dat toevoeging van taurine aan het dieet van apen en muizen hun levensduur verlengde. Taurine zit in sportvoeding en wordt soms zelfs als supplement gegeven aan kankerpatiënten om bijwerkingen van chemotherapie te verzachten. Maar volgens onderzoeker en oncoloog Jane Liesveld moeten we daar voorzichtig mee zijn: “De taurineconcentratie in het beenmerg lijkt de groei van leukemie te bevorderen.” Hoge doseringen van taurinesupplementen zouden dus mogelijk nadelige effecten kunnen hebben bij mensen met bloedkanker.

Het onderzoek onderstreept dat kanker niet alleen draait om genetische mutaties, maar ook om het metabolisme van

kankercellen – oftewel de manier waarop ze energie produceren. Kankercellen blijken vindingrijk in het aanpassen van hun metabolisme en het benutten van externe hulpbronnen zoals taurine om te overleven en te groeien.

De onderzoekers pleiten ervoor om het taurinegehalte bij leukemiepatiënten te meten en uiteindelijk medicijnen te ontwikkelen die het taurinetransport in kankercellen blokkeren. Dit zou een belangrijke stap kunnen zijn in de strijd tegen agressieve vormen van leukemie. Voor gezonde mensen is er geen direct gevaar bij het drinken van energiedrankjes of het innemen van taurinesupplementen, maar voor mensen met leukemie geldt het advies om goed op te letten met dergelijke supplementen.

Noot Red.:

Taurine heeft een kankerspecifieke werking:

- **AML:** Bevordert groei via SLC6A6-transport ► potentieel therapiedoelwit.
- **MM (multiple Myeloom):** Mogelijk betrokken bij medicijnresistentie, maar geen bewezen voordeel van supplementen.
- **WM (Morbus Waldenström):** Geen data beschikbaar; verder onderzoek nodig.

Deze verschillen benadrukken het belang van gepersonaliseerde behandeling, afgestemd op het type bloedkanker en de metabolische eigenschappen van de tumorcellen

Referentie: Scientias. (2024). Leukemiecellen gebruiken dit bekende stofje in energiedrank om sneller te groeien. Geraadpleegd van (<https://scientias.nl/leukemiecellen-gebruiken-dit-bekende-stofje-in-energiedrank-om-sneller-te-groeien/>)

1. <https://www.independent.co.uk/news/health/red-bull-celsius-energy-drink-aurine-blood-cancer-b2752145.html>
2. <https://www.urmc.rochester.edu/news/story/a-downside-of-aurine-it-drives-leukemia-growth>
3. <https://scientias.nl/leukemiecellen-gebruiken-dit-bekende-stofje-in-energiedrank-om-sneller-te-groeien/>
4. <https://www.independent.co.uk/news/health/energy-drink-aurine-cancer-celsius-red-bull-b2751828.html>
5. https://research.rug.nl/files/940095989/Complete_thesis.pdf
6. <https://www.foxnews.com/health/common-ingredient-energy-drinks-linked-blood-cancer-growth-study-finds>
7. <https://www.quicknews.co.za/2025/05/15/a-downside-of-aurine-it-drives-leukaemia-growth/>

Jan Walschap

ARTIFICIEEL GEKWEKT BLOED: WETENSCHAPPELIJKE DOORBRAKEN EN TOEKOMSTPERSPECTIEVEN

Het oorspronkelijke artikel in Knack (14 juni 2025) beschrijft de veelbelovende ontwikkelingen rond artificeel gekweekt bloed. Dit uitgebreide rapport vult deze informatie aan met de nieuwste wetenschappelijke inzichten, technische details en klinische ontwikkelingen op dit revolutionaire gebied.

Technische Grondslagen van Artificieel Bloed

Hematopoëse is het complexe biologische proces waarbij bloedcellen worden gevormd uit multipotente stamcellen in het rode beenmerg. Dit proces vormt de basis voor artificiële bloedproductie, waarbij wetenschappers dit natuurlijke mechanisme nabootsen in laboratoriumomstandigheden. De vorming van rode bloedcellen (erytropoëse) is een vorm van celdifferentiatie waarbij stamcellen onder invloed van groeifactoren uitgroeien tot functionele bloedcellen.

Hemoglobine is het gespecialiseerde eiwit dat verantwoordelijk is voor zuurstoftransport in het bloed. Het hemoglobine-molecuul bestaat uit vier subeenheden die twee aan twee identiek zijn, waarbij elke keten een heemmolecuul bevat met een ijzerion. Een rode bloedcel bevat ongeveer 270 miljoen hemoglobinemoleculen, wat overeenkomt met ongeveer 34% van de celinhoud. Deze moleculaire structuur is essentieel voor het functioneren van artificeel geproduceerd bloed.

Verskillende Benaderingen van Kunstablood

Perfluorverbindingen (PFC) vormen een van de vroegste benaderingen voor kunstbloed. Deze chemische verbindingen, zoals perfluordecaline, hebben de eigenschap dat gasmoleculen gemakkelijk tussen de moleculen kunnen bewegen, waardoor ze zuurstof kunnen transporteren. Fluosol, het eerste commerciële kunstbloed uit de jaren tachtig, was een emulsie van perfluordecaline. Hoewel deze benadering technisch haalbaar is, vereist het dat patiënten zuivere zuurstof inademen om effectief te zijn.

Militaire organisaties hebben aanzienlijke investeringen gedaan in bloedvervangers op basis van hemoglobine, zoals Hemopure en Polyheme. Hemopure, geproduceerd door Biopure, is een oplossing van chemisch gestabiliseerd runderhemoglobine. Dit product wordt momenteel alleen in Zuid-Afrika gebruikt, waar de HIV-epidemie zorgt voor tekorten aan donorbloed. Een belangrijk nadeel is dat Hemopure binnen enkele dagen wordt afgebroken, terwijl donorbloedcellen tot een maand functioneel blijven.

De meest veelbelovende benadering gebruikt menselijke stamcellen om rode bloedcellen te kweken. Nederlandse en Britse onderzoekers hebben significante vooruitgang geboekt in deze technologie. Het proces begint met gedoneerd bloed waaruit bloedvormende voorlopercellen worden gefilterd. Deze stamcellen worden vervolgens in het laboratorium aangemoedigd om uit te groeien tot rode bloedcellen gedurende een proces van ongeveer drie weken.

Klinische Ontwikkelingen en Studies (Britse Doorbraak in 2022)

In 2022 hebben Britse onderzoekers van de National Blood Transfusion Service een historische mijlpaal bereikt door voor het eerst laboratorium-gekweekt bloed toe te dienen aan gezonde proefpersonen. Twee deelnemers ontvingen elk 5 tot 10 ml van het gekweekte bloed, een kleine hoeveelheid vergeleken met een standaard bloedzakje van 500 ml. Dit onderzoek richt zich op het evalueren van de overleving en kwaliteit van de gekweekte bloedcellen in het menselijk lichaam.

Nederlandse Innovaties bij Sanquin

Sanquin-onderzoekers werken aan een toekomstvisie waarin bloed over twintig jaar uit het laboratorium komt. Onderzoeksdirecteur Gerald de Haan legt uit dat de focus ligt op het produceren van bloed voor patiënten met uiterst zeldzame bloedgroepen. Deze patiënten ontwikkelen na regelmatige transfusies afweerreacties tegen verschillende bloedgroepen, waardoor ze vrijwel geen donorbloed meer kunnen ontvangen.

Schotse Pioniers

Professor Marc Turner van de Schotse National Blood Transfusion Service heeft kunstmatig menselijk bloed vervaardigd dat voldoet aan kwaliteits- en veiligheidseisen. Het bloed werd gekweekt uit geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPS-cellen) die werden gevormd uit volwassen huidcellen. Deze cellen werden genetisch geheroriënteerd om dezelfde karakteristieken als embryonale stamcellen te verkrijgen.

Bloedgroepen en Compatibiliteit

Hoewel de meeste mensen bekend zijn met het ABO-systeem, bestaan er meer dan 40 bekende bloedgroepsystemen. Onderzoekers hebben al ongeveer 350 bloedgroepen ontdekt, en dit aantal groeit nog steeds. Van deze bloedgroepen komen ongeveer 150 eigenlijk wel voor tijdens transfusies, maar de meeste zijn zeldzaam.

Bloedgroep O, ook wel 'gouden bloed' genoemd, is de zeldzaamste bloedgroep ter wereld. Wereldwijd zijn slechts 43 mensen verdeeld over 14 families bekend met deze bloedgroep. Dit bloed is ideaal voor donaties omdat elke bloedgroep het kan ontvangen, maar het kan het best worden gebruikt voor mensen die ook O zijn.

Europa is bloedgroepetechnisch gezien relatief ingeteeld met weinig diversiteit, terwijl Afrika een veel grotere diversiteit aan bloedgroepen kent. Deze diversiteit wordt belangrijk bij patiënten met een Afrikaanse migratieachtergrond die lijden aan bloedziektes zoals sikkelcelanemie. Het tekort aan donoren met niet-westerse achtergrond in Nederland maakt het moeilijk om passend bloed te vinden voor deze patiënten.

Specifieke Aandoeningen en Transfusiebehoeften

Thalassemie is een erfelijke bloedziekte waarbij hemoglobine niet goed wordt aangemaakt. Patiënten met ernstige thalassemie hebben regelmatig transfusies met rode bloedcellen nodig, meestal eens per drie tot vier weken. Een chronisch transfusiebeleid wordt aanbevolen met een streef-hemoglobinegehalte van 5,4 tot 6,2 mmol/L. Een belangrijk probleem is ijzerstapeling door herhaalde transfusies, wat leidt tot orgaanschade.

Sikkelcelanemie is een erfelijke aandoening waarbij rode bloedcellen een afwijkende halvemaanvorm aannemen. Deze cellen kunnen minder goed zuurstof vervoeren en worden sneller afgebroken dan gezonde rode bloedcellen. Voor patiënten met sikkelcelziekte wordt aanbevolen om Rh-fenotype, K-compatibel en Fy(a)-compatibel bloed te selecteren om alloantistofvorming te voorkomen.

Technische Uitdagingen en Oplossingen

Het kweken van bloed uit stamcellen is een complex proces dat ongeveer drie weken duurt. Van de gekweekte cellen blijkt 40 tot 50 procent bruikbaar voor transfusie. Dit relatief lage rendement vormt een van de uitdagingen voor industriële opschaling van de technologie.

Voor industriële productie zijn grote bioreactoren nodig die het natuurlijke beenmergmilieu kunnen nabootsen. Deze cilindrische vaten moeten optimale condities creëren voor stamcelproliferatie en -differentiatie. De ontwikkeling van efficiënte bioreactorsystemen is cruciaal voor het bereiken van commerciële haalbaarheid.

Laboratorium-gekweekt bloed moet voldoen aan strenge kwaliteits- en veiligheids-eisen. De stamcellen zijn gegarandeerd vrij van virussen zoals hepatitis, HIV en andere pathogenen. Dit vormt een significant voordeel ten opzichte van donorbloed, dat uitgebreid moet worden getest op deze infecties.

Economische Aspecten

De productie van artificeel bloed blijft voorlopig duur vergeleken met traditionele bloeddonatie. Deze hoge kosten beperken de toepassing tot specifieke

patiëntengroepen met zeldzame bloedziekten. Voor de algemene bloedvoorziening blijft donorbloed de meest kosteneffectieve oplossing.

Verschiede landen investeren aanzienlijk in kunstbloedonderzoek. Japan en het Verenigd Koninkrijk zijn koploper in deze technologie. De verwachting is dat binnen tien tot twintig jaar commerciële toepassingen mogelijk worden voor specifieke patiëntengroepen.

Uitdagingen in de Bloedvoorziening

De bloedvoorziening kampt met verschillende uitdagingen. Tijdens de COVID-19 pandemie daalde het aantal donaties met 12% ten opzichte van 2021, terwijl de vraag naar bloedproducten steeg met 11%. Hoofdoorzaken voor de afname waren griep- en coronagolven, evenals 'coronamoehed' bij potentiële donoren.

Strenge donorcriteria beperken het aantal geschikte donoren. Personen ouder dan 79 jaar, mensen met recente tatoeages of acupunctuur, en personen die bepaalde regio's hebben bezocht, komen niet in aanmerking als donor. Bovendien mogen homo- en biseksuele mannen in veel Europese landen nog steeds niet vrij bloed doneren.

Ethische Overwegingen

De bloedtransfusiegeneskunde hanteert uitzonderlijk hoge veiligheidsstandaarden. Waar in het verkeer dagelijkse dodelijke slachtoffers worden geaccepteerd, wordt in de bloedtransfusie één dode per jaar als onacceptabel beschouwd. Deze extreme voorzichtigheid drijft de ontwikkeling van alternatieve bloedproducten.

Artificeel bloed zou toegankelijkheidsproblemen kunnen oplossen, met name

voor patiënten met zeldzame bloedgroepen. De technologie kan bijdragen aan meer gelijke toegang tot bloedproducten, onafhankelijk van geografische locatie of donorbeschikbaarheid.

Toekomstperspectieven

Volgens experts kunnen we binnen tien tot twintig jaar artificeel bloed gebruiken voor patiënten met zeldzame bloedaandoeningen. Voor bredere toepassing in de algemene bloedvoorziening zal waarschijnlijk meer tijd nodig zijn vanwege technische en economische uitdagingen.

Bronnen:

1. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Hematopoëse>
2. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Hemoglobine>
3. <https://www.sciencelink.net/verdieping/waar-blijft-het-kunstbloed/7226.article>
4. <https://wol.jw.org/nl/wol/d/r18/lp-o/101980127>
5. <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2022/11/07/hoe-kweek-je-bloed-in-een-laboratorium/>
6. <https://www.nemokennislink.nl/publicaties/bloed-uit-het-lab/>
7. <https://www.gezondheid.be/artikel/bloedonderzoek/onderzoekers-maken-voor-het-eerst-succesvol-kunstmatig-bloed-16003>
8. https://www.knack.be/nieuws/wetenschap/hoe-artificeel-gekweekt-bloed-in-de-toekomst-mensenlevens-kan-redden/?cel_hash=53bb93a9142f00dee0348f6d1984a863a760545f&chts=17500
9. <https://www.sanquin.nl/over-sanquin/nieuws/2019/08/zeldzame-bloedgroepen-gezocht>
10. <https://wibnet.nl/mens/lichaam/welke-bloedgroep-is-het-meest-zeldzaam>
11. <https://sikkelcel-en-thalassemie-expertise.net/voor-patienten/zorg-bij-sikkelcel-en-thalassemie/behandeling-van-thalassemie-24/>
12. <https://www.hematologie-wijzer.nl/home/behandelprotocollen/thalassemie/behandeling>
13. https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/bloedtransfusiebeleid/transfusiebeleid_bij_de_niet_acuut_bloedende_patient/transfusiebeleid_homozygote_beta-thalassemie.html
14. <https://www.apollohospitals.com/nl/corporate/health-library/all-about-sickle-cell-anemia/>
15. https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/bloedtransfusiebeleid/laboratoriumaspecten_bij_bloedtransfusiebeleid/transfunderen_voor_erytrocytenbloedgroepantigenen.html
16. <https://www.ntvo.nl/bloedbank-sanquin-maakt-zich-zorgen-over-daling-bloeddonaties-terwijl-de-vraag-juist-stijgt/>
17. <https://www.utwente.nl/stories/wetenschap/1562005/de-bloedvervanger-die-levens-kan-redden/?tag=health&tag=technology>
18. <https://www.sanquin.org/binaries/content/assets/nl/over-sanquin/bloedbeeld/bloedbeeld-nr-3-december-2016.pdf>
19. <https://www.gezondheidsraad.nl/onderwerpen/ethiek-en-recht/alle-adviezen-over-ethiek-en-recht/afwegingskader-testen-van-bloeddonaties>
20. https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2023/03/21/trendanalyse-biotechnologie.-tijd-voor-een-integrale-visie/20230321-Trendanalyse-biotechnologie-2023_COGEM-GR.pdf

WAT IS UV EN WAAROM IS HET SCHADELIJK?



De weerman of weervrouw waarschuwt af en toe voor een hoge UV-index. Een hoge dosis UV-straling in de zon is schadelijk voor onder andere onze huid en ogen. Weerman Bram Verbruggen legt in deze aflevering uit wat UV is en waarom de straling schadelijk is.

UV staat voor “ultraviolet” en slaat op de elektromagnetische straling met een golflengte die net iets korter is dan de violette kleur van het zichtbare licht, vandaar de naam “ultraviolet”. Door die kortere golflengte bezitten UV-stralen veel energie en kunnen ze bepaalde chemische en ioniserende processen in werking zetten.

Tot zover de moeilijke woorden en vage beschrijvingen. Wat van belang is, is dat de UV aanwezig is in zonlicht en een paar gevaren met zich meebrengt. Zo kan een lange blootstelling aan UV zorgen voor schade aan onze ooglenzen. Vandaar het

belang van zonnebrilglazen met een goede UV-filter.

Daarnaast zijn er gevaren voor onze huid. Een gedeelte van de UV-stralen wordt tegengehouden door onze ozonlaag. Gelukkig maar, anders zouden wij zeer snel verbranden. Maar niet alles wordt tegengehouden. Zonder bescherming kunnen **UV a-stralen**, met een langere golflengte (tussen 315nm en 400nm), diep in onze huid dringen en de elasticiteit van de huid aantasten. Het zijn deze a-stralen die je in zonnebanken vindt. Ze zorgen voor een kortstondige bruine tint, maar veroorzaken ook zonnebrand,

huidvlekjes, rimpels en zelfs melanoom, de dodelijkste vorm van huidkanker.

Ook **UV b-stralen** komen gedeeltelijk door de ozonlaag heen en beschadigen de buitenste laag van de huid. Ook dat kan leiden tot huidkanker.

Voor UV wordt gewaarschuwd op radio en tv. Er werd zelfs een aparte schaal voor opgesteld, de “UV-index”. Een schaal van 1 tot 16, bij ons toegepast van 1 tot 11+) die eigenlijk een maat is voor de kracht van de zon. Hoe hoger de zon staat, hoe krachtiger ze is want hoe korter de afstand die de zonnestrallen moeten afleggen.

De UV-index hangt dus af van:

- Het seizoen: in de zomer staat de zon hoger dan in de winter
- Het tijdstip: tussen 12 en 15u staat de zon op haar hoogst
- Je locatie op aarde: hoe dichterbij de evenaar, hoe meer UV-straling. En hoe hoger je staat, hoe korter de afstand (bergbeklimmers verbranden snel).

Er zijn nog andere factoren die de UV-straling beïnvloeden. Zo houdt een dik wolkendek UV grotendeels tegen en zorgen zand, water en vooral sneeuw voor weerkaatsing en dus een verhoging van de straling.

Vanaf UV-index 3 wordt aangeraden je huid te beschermen tegen de zon door middel van kledij, een hoofddeksel en zonnecrème. Vanaf UV-index 5-6 verbrand je gemakkelijk en spreken we van “smeerweer” en bij hogere waarden verbrand je snel. Smeren is de boodschap.

Weerman Bram Verbruggen



Bron : EOS Wetenschap



VOOR U GEVOLGD

HEMATON-WEBINAR CAR-T EN DURE GENEESMIDDELEN

CAR-T-celtherapie

De webinar bood een levendig en toegankelijk overzicht van de CARTceltherapie, een baanbrekende behandelmethode in de oncologie. In deze therapie worden de eigen Tcellen van de patiënt geoogst en genetisch gemodificeerd, zodat ze worden uitgerust met een nieuw "wapensysteem". Hierdoor krijgen de aangepaste Tcellen de capaciteit om specifieke kankerantigenen, zoals CD19 en CD20, te herkennen en aan te vallen. De webinar bespreekt stap voor stap hoe de cellen eerst worden verzameld, in een speciaal laboratorium worden behandeld en vervolgens als een levend medicijn aan de patiënt worden teruggegeven. Deze webinar gaf extra inzicht in het klinische proces, de potentiële effecten op de tumorcellen en de bijbehorende nadelige bijwerkingen, zoals ontstekingsreacties en koorts, waardoor de kijkers een helder beeld kregen van zowel de mogelijkheden als de beperkingen van deze therapie.

Dure geneesmiddelen in Nederland

Een centraal thema in het gesprek is de hoge kostprijs van innovatieve therapieën als CART. De webinar belicht dat de behandeling een indrukwekkend prijskaartje heeft, met kosten die variëren tussen de 300.000 en 380.000 euro voor het medicijn zelf, en een totaalprijs van ongeveer 400.000 euro voor het volledige behandeltraject.

Deze enorme uitgaven leiden tot discussie over de economische haalbaarheid binnen het Nederlandse zorgstelsel, waar het beleid erop gericht is om te waarborgen dat behandelingen niet alleen op hun wetenschappelijke merites worden beoordeeld, maar ook op hun kosten-effectiviteit. Hierdoor ontstaat er een uitdagend evenwicht tussen het bieden van de nieuwste, vaak levensreddende behandelingen aan patiënten en het beheersen van de uitgaven in een systeem dat zich richt op universele toegankelijkheid en eerlijke zorgvoorziening.

Beschikbaarheid en kosten

Naast de intrinsieke hoge kosten speelt ook de beschikbaarheid een cruciale rol. Deze webinar geeft aan dat innovatieve geneesmiddelen zoals CARTceltherapie vanuit Europa en andere internationale markten soms al wel beschikbaar zijn, maar in Nederland pas na strenge verificatie en prijsbesprekingen aan het basispakket worden toegevoegd. Deze 'sluisprocedure' zorgt ervoor dat, ondanks de wetenschappelijke vooruitgang, patiënten vaak geconfronteerd worden met wachttijden en bureaucratische obstakels. Daarnaast worden de daadwerkelijke kosten vaak beïnvloed door geheime onderhandelingen met farmaceutische bedrijven die kortingen tot wel 40-50 procent realiseren. Dit benadrukt de complexiteit en de transparantieproblemen rondom prijsstelling, waarbij het uiteindelijke tarief niet altijd overeenkomt met de officiële prijslijsten.



Overzicht december 2024, ondertussen in CAR-T Ciltacel onder strikte voorwaarden per 1 mei 2025 in België wel beschikbaar (zou dus groen moeten zijn) goedgekeurd maar als weesgeneesmiddel.

Beperkte beschikbaarheid van CAR-T-celproducten in Nederland

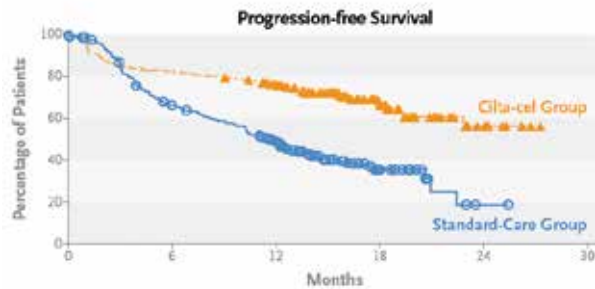
€ Hoge kosten en daarom niet beschikbaar



Niet mogelijk om CAR T-cel therapie te geven in laag- en middeninkomenslanden

EU member state	Tisagenlecleucel			Axicabtagene ciltaucel			Brexucabtagene autoleucel		Lisocabtagene maraleucel		Idecabtagene vicioreucel		Ciltacabtagene autoleucel	
	DLBCL 2 ^o line	ALL <25 yr	FL 3 ^o line	DLBCL 2 ^o line	DLBCL 2 ^o line	FL 4 ^o line	PGCL 3 ^o line	ALL >25 yr	DLBCL 2 ^o line	DLBCL 2 ^o line	MM 4 ^o line	MM 2 ^o line	MM 4 ^o line	MM 2 ^o line
Germany	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Austria	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
France	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Italy	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Czech Republic	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Greece	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Finland	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Spain	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Luxembourg*	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Belgium	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Slovenia	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Portugal	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Poland	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Sweden	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Netherlands	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Ireland	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Slovenia	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green

CAR T-celtherapie is effectief voor multipel myeloom



Eigen productie

Een veelbelovend aspect dat tijdens deze webinar naar voren wordt gebracht, is de mogelijkheid tot eigen productie van CARTcel therapieën binnen ziekenhuizen. In de webinar wordt beschreven hoe een instelling als het UMC Groningen erin is geslaagd de productietijd significant te verkorten: de aanlevering van de cellen en de herprogrammering vinden binnen slechts zeven dagen plaats, in tegenstelling tot de traditionele trajecten die weken kunnen duren. Deze interne productie, vaak uitgevoerd zonder winst oogmerk, biedt het voordeel van snellere levering aan de patiënt en potentieel lagere kosten. Daarnaast maakt een dergelijke benadering het mogelijk om nauwkeuriger te monitoren wat er in het eindproduct zit, wat belangrijk is voor de effectiviteit en veiligheid van de behandeling. Dit opent de deur naar een meer patiëntgerichte en efficiënte vorm van innovatieve zorg.

De toekomst, andere indicaties

In deze webinar kijkt men ook vooruit naar de toekomst en bespreekt hoe CARTceltherapie zich verder kan ontwikkelen en uitbreiden naar andere kankerindicaties. Naast de bewezen effectiviteit bij bijvoorbeeld diffuus grootcellig B-cel lymfoom en multiple myeloom wordt er nagedacht over de toepassing bij zeldzamere vormen van kanker.

De innovatie stopt echter niet bij de huidige technieken; er wordt gesproken over het integreren van kunstmatige intelligentie om patiëntendata beter te analyseren. Door AI in te zetten kunnen behandeluitkomsten worden voorspeld en kunnen patiënten die mogelijk minder goed reageren tijdig worden geïdentificeerd, zodat hun behandelingsplan kan worden aangepast. Bovendien worden verdere ontwikkelingen besproken, zoals off-the-shelf therapieën die sneller beschikbaar kunnen zijn omdat zij niet de traditionele intensieve productieprocessen hoeven te doorlopen. Hierdoor lijkt de CARTceltherapie van een laatste redmiddel evoluerende naar een kernelement in de behandeling van diverse maligniteiten.

 Jan Walschap

DEELGENOMEN

MPE MASTERCLASS WARSCHAU 2025

Europees Congres Multiple Myeloom en Amyloïdose AL

DAG 1

Myeloom en AL-Amyloïdose: behandeling en ontwikkelingen

Plenary Session 1: Myeloma and AL amyloidosis treatment updates

Dr. Paweł Steckiewicz Consultant Haematologist, Deputy Head of Clinical Department of Hematology and Bone Marrow Transplantation, SCO

Op zaterdag 3 mei 2025 werd tijdens een dynamische bijeenkomst uitgebreid stilgestaan bij de nieuwste ontwikkelingen in de behandeling van Multiple myeloom. Het evenement, georganiseerd door het Myeloma Patients Europe (MPE), bood een podium voor artsen en onderzoekers om samen te komen en de innovaties in therapie te bespreken. De focus lag op de vooruitgang in risico

geïnduceerde behandelstrategieën en op hoe gepersonaliseerde therapieën ervoor zorgen dat **het van groot belang is om de patiënt centraal te stellen.**

Dr. Pavel Steckiewicz, die zichzelf met gepaste trots "de kunstenaar van de hematologie" noemde, presenteerde een overzicht van recente updates in de behandeling van multiple myeloom. Hij lichtte toe dat multiple myeloom – een ziekte waarbij plasmacellen abnormale eiwitten gaan produceren – vaak pas wordt gediagnosticeerd nadat de symptomen zich hebben gemanifesteerd. De spreker benadrukte het belang van nauwkeurige diagnostiek, waaronder botmergbiopsieën en geavanceerde beeldvorming, maar ging vooral in op de toegevoegde waarde van cytogenetische risicofactoren* om het behandeltraject voor elke patiënt op maat te maken. Hierbij werd herhaaldelijk benadrukt dat **het van groot belang is om de patiënt centraal te stellen**, zodat iedere keuze aansluit op het individuele risicoprofiel

Cytogenetic Risk Factors in Multiple Myeloma – 2025 Update

Abnormality	Frequency at Diagnosis	Prognosis
del(17p) – TP53 loss	<10% (diagnosis); >30% (advanced)	Poor prognosis, CNS involvement, short response duration
1p deletion / 1q gain	30–40%	Poor prognosis, often coexists with t(4;14)
t(4;14) – IGH:FGFR3	15–20%	Intermediate with bortezomib; otherwise poor
t(14;16) – IGH:MAF	5–7%	Poor prognosis
t(14;20) – IGH:MAFB	~2%	Poor prognosis
t(11;14) – IGH:CCND1	~15%	Standard risk; associated with plasma cell leukemia
Hyperdiploidy	40–50%	Favorable prognosis
del(13q) – DLEU1	40–50%	Less relevant currently

*The 2025 IMWG risk stratification system for multiple myeloma. <https://doi.org/10.1016/j.blot.2025.01.001>

en de specifieke klinische situatie. Wat betreft de behandelupdates kwam naar voren dat de traditionele therapieën – zoals het gebruik van schema's als DVRD of het in sommige landen gehanteerde DBTD-protocol – steeds vaker worden verrijkt met nieuwe innovaties. Na drie tot vier cycli inductietherapie volgt gewoonlijk een hoge-dosis behandeling, gevolgd door autologe stamceltransplantatie en maintenance-therapie met middelen als Lenalidomide of Bortezomib. Echter, een opvallend punt in de presentatie was dat gezien de indrukwekkende respons die patiënten soms bereiken in de inductiefase (waaronder **MRD°-negativiteit**), er een groeiende discussie is over de noodzaak van een vervolgstap met stamceltransplantatie. Deze bevinding illustreert hoe de behandeling steeds flexibeler en meer aangepast wordt aan de individuele respons van de patiënt.

Ook de recente opkomst van innovatieve therapieën kwam uitgebreid aan bod. Zo werden bispecifieke antilichamen en CARTceltherapieën besproken als opties die het beeld van multiple myeloombehandeling ingrijpend aan het veranderen zijn. Deze nieuwe middelen bieden hoop voor patiënten, met name in de setting van (recidiverende of refractaire multiple myeloom (RRMM)), door het vermogen om via het activeren van het immuunsysteem een krachtige antitumorale respons te genereren. De behandeling met deze innovatieve therapieën kent een wisselend bijwerkingenprofiel, waarbij naast korte termijneffecten zoals cytokine release syndroom (CRS)^{oo} ook aandacht moet worden besteed aan de lange termijn, met bijvoorbeeld cytopenie^{ooo} en infectierisico's. Hieruit blijkt dat behandelingsupdates niet alleen gericht zijn op effectiviteit, maar ook op het verbeteren van de kwaliteit van leven, zodat **het van groot belang is om de patiënt centraal te stellen**.

Teclistamab werd expliciet aangehaald als onderdeel van de nieuwe golf van BCMA-gerichte bispecifieke antilichamen die een belangrijke rol spelen bij de behandeling van multipel myeloom, zeker in de context van patiënten met terugkerende en therapieresistente ziekte. De sprekers benoemen dat:

- **Effectiviteit:** Teclistamab in klinische studies indrukwekkende responscijfers heeft behaald, ook bij patiënten die al meerdere eerdere behandelingslijnen hebben doorlopen – een groep waar traditionele therapieën niet meer de verwachte resultaten leveren. Dit suggereert dat het middel in staat is om diepe remissies te realiseren, wat van bijzonder belang kan zijn voor patiënten die anders weinig opties hebben.
- **Mechanisme van werking:** Door zich te richten op BCMA op myelomcellen en tegelijkertijd CD3 op T-cellen te binden, weet teclistamab het immuunsysteem te activeren zodat het doelgericht kankercellen gaat vernietigen. Dit innovatieve principe biedt een andere benadering dan conventionele chemotherapie of zelfs autologe stamceltransplantatie.
- **Toekomstperspectief en behandelstrategieën:** Er wordt gesuggereerd dat met dergelijke immunotherapeutische benaderingen – waaronder teclistamab – er in sommige gevallen mogelijk alternatieve behandelstrategieën ontwikkeld kunnen worden. Bijvoorbeeld, wanneer patiënten een zeer diepe, minimaal residuële ziekte (MRD-negativiteit) bereiken, kan dit de behoefte aan verdere intensieve behandelingen als een stamceltransplantatie wellicht verminderen.
- **Veiligheidsprofiel:** Hoewel de resultaten veelbelovend zijn, is er ook aandacht voor de aanpak van bijwer-

kingen. Men benadrukt dat, net als bij andere bispecifieke therapieën, men alert dient te zijn op mogelijke toxiciteiten zoals cytopenieën en infecties. Een zorgvuldig evenwicht tussen effectiviteit en veiligheid blijft cruciaal.

Naast multiple myeloom werden de uitdagingen in de behandeling van Amyloïdose eveneens belicht. Tijdige en accurate diagnostiek – met behulp van weefselbiopsieën, immunofixatie en hartmarkers – is cruciaal om de ziekte in een vroeg stadium te herkennen. Recente klinische trialdata geven hoop op nieuwe therapeutische opties, zoals innovatieve antilichaam-behandelingen, die de prognose zouden kunnen verbeteren. Ook hierbij blijft de individuele benadering essentieel, omdat de variërende presentatie van Amyloïdose vraagt om een zorgvuldige afstemming van therapie en ondersteuning.

Kortom, de bijeenkomst bood een rijk overzicht van de laatste behandelingsupdates in de multiple myeloomtherapie, waarbij de integratie van traditionele behandelmethoden met baanbrekende immunotherapieën centraal stond. De discussie benadrukte dat, ondanks de complexiteit van de ziekte, de toekomst van de behandeling ligt in een gepersonaliseerde aanpak. Door steeds op zoek te gaan naar de optimale balans tussen effectiviteit en veiligheid, wordt gewerkt aan behandelstrategieën die werkelijk afgestemd zijn op de patiënt – omdat **het van groot belang is om de patiënt centraal te stellen**.

Toelichting:

Cytogenetische risicofactoren* zijn aangeboren of verworven chromosomale afwijkingen in myeloomcellen die het ziekteverloop en de overlevingskansen

bepalen. Ze worden vastgesteld via technieken zoals FISH (fluorescentie in situ hybridisatie) en karyotypering.

De belangrijkste hoog risico afwijkingen zijn:

- **del(17p) of del(17p13.1):** Verlies van een deel van chromosoom 17 (bevat het tumoronderdrukker gen TP53)
- **t(4;14)(p16;q32):** Translocatie tussen chromosoom 4 en 142
- **t(14;16)(q32;q23):** Translocatie tussen chromosoom 14 en 16
- **t(14;20)(q32;q12):** Translocatie tussen chromosoom 14 en 20
- **gain(1q):** Extra kopieën van het lange arm van chromosoom 1

MRD° = minimal residual disease:

Deze term wordt breed gebruikt in Nederlandstalige medische literatuur en richtlijnen om aan te geven dat er na behandeling nog een zeer kleine hoeveelheid kwaadaardige cellen in het lichaam aanwezig kan zijn, die met standaard onderzoeksmethoden vaak niet meer aantoonbaar is.

Het cytokine release syndroom (CRS)^{oo} is een aandoening waarbij een uitgebreide, systemische ontstekingsreactie in het lichaam ontstaat door de plotselinge en overmatige afgifte van cytokinen (ontstekingsstoffen) door geactiveerde immuun cellen.

Deze reactie kan optreden na bepaalde immunotherapieën, zoals CAR-T-celtherapie of behandeling met bispecifieke antilichamen, en varieert van milde griepachtige klachten (koorts, vermoeidheid, spierpijn) tot ernstige, levensbedreigende complicaties zoals lage bloeddruk, ademhalingsproblemen, shock en multiorgaanfalen CRS wordt gekenmerkt door:

- Koorts als eerste en meest voorkomende symptoom
- Mogelijke bijkomende klachten zoals lage bloeddruk, versnelde hartslag, ademnood, misselijkheid, hoofdpijn en vermoeidheid
- Ernst die varieert van mild tot levensbedreigend, afhankelijk van de hoeveelheid vrijgekomen cytokinen en de reactie van het lichaam.

CRS vereist snelle herkenning en behandeling om ernstige complicaties te voorkomen. Het is een bekende bijwerking van moderne immunotherapieën, vooral bij de behandeling van multipel myeloom en andere hematologische aandoeningen

Een **cytopenie**^{ooo} is een aandoening waarbij er een verlaagd aantal is van één of meerdere typen bloedcellen in het bloed, zoals rode bloedcellen (erythrocyten), witte bloedcellen (leukocyten) of bloedplaatjes (trombocyten). Het tekort kan veroorzaakt worden door een verminderde aanmaak of een verhoogde afbraak van de betreffende cellen. Afhankelijk van welk celtype tekortschiet, spreekt men bijvoorbeeld van anemie (te weinig rode bloedcellen), leukopenie (te weinig witte bloedcellen), of trombocytopenie (te weinig bloedplaatjes). De

symptomen en gevolgen hangen af van het type en de ernst van de cytopenie, zoals vermoeidheid bij anemie, verhoogde vatbaarheid voor infecties bij leukopenie, of een verhoogde bloedingneiging bij trombocytopenie.

Behandelveelvolgorde bij multipel myeloom

Plenary Session 2: Sequencing of myeloma treatment

Prof. Dominik Dytfeld: Associate Professor, Department of Hematology and Bone Marrow Transplantation, Medical University of Poznań and President of the Polish Myeloma Consortium

Prof. Dominik Dytfeld op deze bijeenkomst schetst een dynamisch en veelbelovend beeld van de behandeling van multipel myeloom. Hij benadrukt dat, ondanks het feit dat we momenteel ongeveer 20 tot 30 procent van de patiënten als 'gezezen' kunnen beschouwen, we nog lang niet aan het eind van de ontwikkeling staan. Dit succes is mede te danken aan de toegenomen kennis van de ziektebiologie, die heeft geleid tot de introductie van nieuwe geneesmiddelen en een betere visie op de aandoening. Toch blijft de vraag "Waarom ik?" voor Patiënten een hardnekkig mysterie, omdat we nog geen volledig inzicht hebben

in de oorzaken van het ontstaan van myeloom.

De vooruitgang in de behandeling wordt niet alleen bepaald door de beschikbaarheid van innovatieve middelen – zoals recent geregistreerde regimes als **dara-RVD** voor patiënten die niet in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie – maar ook door de evolverende kennis van de onderliggende biologie. Prof. Dominik Dytfeld stelt dat de aanwezigheid van nieuwe middelen gepaard gaat met een groeiend inzicht in de complexiteit van de ziekte, waarbij niet alleen de genetische kenmerken, zoals **cytogenetica**, maar ook andere factoren van invloed zijn op de behandeling.

Een terugkerend thema in de lezing is de noodzaak van een op maat gemaakte behandeling. Patiënten met hoog-risico genetische afwijkingen, bijvoorbeeld die bij wie de **cytogenetica** afwijkt van de standaard, ervaren vaak een slechtere prognose, zelfs wanneer er gebruik wordt gemaakt van geavanceerde therapieën zoals CAR-T celtherapie (bijvoorbeeld middels Cilta-cel of Ide-cel). Tegelijkertijd worden patiënten met standaard risicoprofielen soms overbehandeld. Prof. Dominik Dytfeld benadrukt daarom dat de behandeling idealiter wordt afgestemd op zowel de eigenschappen van de ziekte als op de individuele conditie van de patiënt.

In dit verband speelt de beoordeling van de algemene gezondheid en de lichamelijke veerkracht – oftewel de **frailty** – een essentiële rol. (Red. Dit werd deels al aangehaald voor oudere patiënten in boekje 2/2025 pag.20 van CMP). Sinds de introductie van de geriatrische evaluaties in 2015 is gebleken dat het systematisch in kaart brengen van de **frailty** status niet alleen cruciaal is voor het bepalen van de intensiteit van de behandeling, maar ook voor de voorspelling van de behandelresultaten. Diverse studies uit zowel het Verenigd Koninkrijk als Frankrijk laten

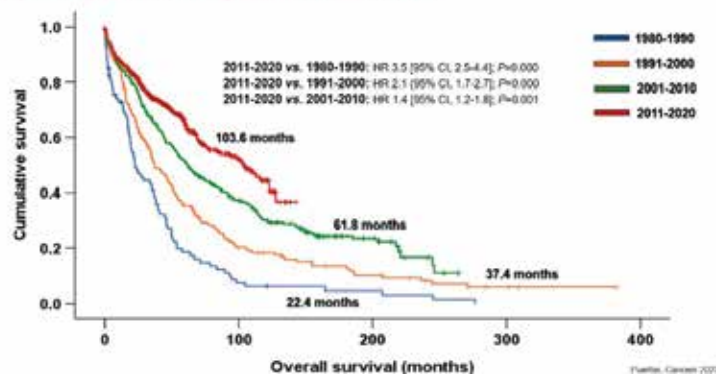
zien dat een behandelstrategie, die op basis van de **frailty** status kunt worden aangepast – ofwel adaptieve dosering bij de start, of reactieve aanpassing tijdens de behandeling – leidt tot betere uitkomsten.

Een ander belangrijk onderwerp dat uitvoerig aan bod komt, is het gebruik van de **MRD** (Minimal Residual Disease) status als bepalende graadmeter voor behandelbeslissingen. Door nauwkeurig te monitoren of er al dan niet sporen van myeloomcellen aanwezig zijn (met een gevoeligheid van 10⁻⁵ en zelfs 10⁻⁶ of 10⁻⁷ in nieuwe onderzoeken), kan men beoordelen of de behandeling verder al dan niet geëscaleerd of juist gede-escalereerd moet worden. Verschillende studies, zoals het Master's- en Predator-onderzoek, illustreren dat een MRD-gestuurde strategie – waarbij patiënten die **MRD-negatief** zijn na twee opeenvolgende metingen de behandeling staken – resulteert in significante verbeteringen in de progressievrije overleving. Tegelijkertijd blijft voor patiënten met meerdere risicofactoren, zoals gecompliceerde **cytogenetische** profielen, de optimale behandelstrategie een complex vraagstuk.

Ook de aanpak na primaire behandeling, met name na een **transplantatie**, verdient bijzondere aandacht. Onderzoek zoals de Poolse ATLAS-studie toont aan dat een agressievere onderhoudsbehandeling, bijvoorbeeld met een **KRD**-regime, voordelen biedt wat betreft zowel de progressievrije als de algemene overleving. Er wordt dan ook overwogen om de onderhoudsbehandeling te de-escaleren bij patiënten die na zes cycli de **MRD**-negativiteit behalen, terwijl bij anderen met een **MRD**-positieve status juist intensievere therapieën worden ingezet.

Verder bespreekt Prof. Dominik Dytfeld de opkomst van nieuwe en innovatieve therapieën. Enerzijds wordt er veel

Myeloma is becoming a chronic disease



aandacht besteed aan **CAR-T**-therapie, waarin patiënt specifieke celtherapie als veelbelovend wordt gezien. Anderzijds worden middelen als Belantamab – een monoklonaal antilichaam – genoemd. Hoewel **Belantamab** aanvankelijk opgelet werd vanwege teleurstellende resultaten in eerdere studies, laten recentere onderzoeken (onder andere de Dream 7- en Dream 8-studies) zien dat dit middel bij bepaalde patiënten een drie keer langere progressievrije overleving kan realiseren ten opzichte van de standaardtherapie. De keuze tussen een CAR-T benadering en het gebruik van middelen als Belantamab is daarmee een van de cruciale dilemma's in de huidige tweedelijns behandeling van multipel myeloom.

Prof. Dominik Dytfeld wijst er tevens op dat de toekomstige behandeling van multipel myeloom onlosmakelijk verbonden is met de toepassing van kunstmatige intelligentie. De complexiteit van factoren – variërend van eerdere behandelingslijnen en respons, de **MRD**-status, de leeftijd en de aanwezigheid van bijkomende aandoeningen – maakt het vrijwel ondenkbaar dat de besluitvorming in de toekomst nog zonder geavanceerde algoritmes volstaat. Deze AI-ondersteunde benaderingen zullen het mogelijk maken om uiterst gepersonaliseerde behandeltrajecten op te stellen, waarbij ieder aspect van de ziekte en de patiënt nauwkeurig in overweging wordt genomen.

Naast deze technische en wetenschappelijke ontwikkelingen speelt ook de toegankelijkheid van de behandelingen een belangrijke rol. Prof. Dominik Dytfeld hekelt dat de beschikbaarheid van geneesmiddelen – ongeacht hun registratie – niet altijd geregeld is op mondiaal niveau. In sommige landen, waar de beslissingsmacht over terugbetaling niet in handen van de behandelende artsen ligt, worden behandelbeslissingen mede door bureaucratische belemmeringen

beïnvloed. Dit aspect benadrukt de noodzaak dat elke nieuw geregistreerde behandeling voor iedereen toegankelijk wordt, zodat de vruchten van wetenschappelijke vooruitgang ook daadwerkelijk bij de patiënten terechtkomen.

Tot slot komt nog de discussie over de rol van **transplantatie** aan bod. Terwijl **autotransplantatie** op dit moment nog als de standaard wordt beschouwd, wordt gespeculeerd dat de opkomst van effectieve alternatieven, zoals **CAR-T**-therapie, deze methode in de komende tien jaar mogelijk overbodig zal maken. Desalniettemin blijft **allogransplantatie** voor een selecte groep patiënten een waardevolle optie, waarbij men altijd zorgvuldig de risico's zoals secundaire maligniteiten en de ontwikkeling van clonaal hematopoëse in acht neemt. De spreker vermoedt dat de klinische studie "Cartitude 6" (red. Resultaten worden eind 2025 verwacht) een zeer veelbelovende rol zou kunnen gaan spelen in de behandeling van multipel myeloom en zodra de resultaten van deze studie bekend zijn, de traditionele autologe stamceltransplantatie mogelijk achterhaald raakt. Hij gaat zelfs zo ver om te voorspellen dat er binnen de komende tien jaar geen autologe transplantaties meer standaard gebruikt worden bij Multiple Myeloom, terwijl allogene transplantaties wellicht wel een rol blijven spelen.

Deze visie weerspiegelt de hoop op een paradigmaverschuiving in de behandeling: nieuwe, gepersonaliseerde en minder belastende therapieën (zoals CART) zouden de noodzaak voor de standaard, vaak belastende stamceltransplantaties kunnen verminderen. Dit past in het algemene streven om behandelingen steeds meer af te stemmen op zowel de biologische kenmerken van de ziekte als op de conditie van de patiënt.

Deze sessie toonde ons een overzichtelijke en veelomvattende weergave van

de huidige en toekomstgerichte ontwikkelingen in de behandeling van multipel myeloom. De centrale thema's – **ziektebiologie, cytogenetica, frailty, MRD, CAR-T, en transplantatie** – illustreren hoe zowel de vooruitgang in medische technologie als de noodzaak voor gepersonaliseerde behandelstrategieën de weg effenen naar een behandeling die niet alleen effectiever is, maar ook afgestemd op de individuele patiënt. Deze inzichten bieden hoop en geven aan dat door een geïntegreerde benadering van zowel de biologie van de ziekte als de unieke kenmerken van de patiënt, we steeds dichter komen bij een werkelijk gepersonaliseerde en mogelijk curatieve behandeling voor multipel myeloom.

Daarnaast blijft de voortdurende evaluatie van de behandeling, bijvoorbeeld door middel van herhaalde MRD-metingen (waaronder ook naderhand in het bloed te bepalen met behulp van geavanceerde spectrometrie en circulerend DNA), een hoeksteen in de toekomstige behandelstrategieën. Daarmee worden niet alleen risico's op over- of onderbehandeling verkleind, maar wordt ook de weg vrijgemaakt voor de implementatie van dynamische behandelplannen die in real-time kunnen worden aangepast aan de reacties van de patiënt.

Dit alles vormt een inspirerend beeld van de toekomst, waarin de samenwerking tussen onderzoekers, klinici, en de farmaceutische industrie – gecombineerd met de inzet van kunstmatige intelligentie – zal leiden tot nog effectievere en persoonlijk afgestemde behandeltrajecten. De integratie van nieuwe technologieën en de implementatie van innovatieve methoden beloven het landschap van de **MM-behandeling** ingrijpend te transformeren, met als uiteindelijk doel een zo breed mogelijke genezing voor patiënten mogelijk te maken.

Vroege diagnose bij multipel myeloom

Plenary Session 3: Early diagnosis challenges

Prof. Irit Avivi Director Hematology department TASMCM at Tel Aviv Sourasky Medical Center
Varda Shoham AMEN, Israel (MPE Member)

Professor Irit Avivi startte met een diepgaande presentatie gaf over de uitdagingen rondom de vroege diagnose van multipel **myeloom**. Zij begon haar betoog door te stellen dat, hoewel de meeste patiënten pas in een gevorderd stadium met duidelijke beenbeschadiging, nierproblemen of bloedarmoede worden gediagnosticeerd, slechts ongeveer 7% van de patiënten in een vroeg stadium wordt ontdekt. Dit is des te opmerkelijker omdat men weet dat multipel myeloom doorgaans begint met preklinische toestanden, zoals de aandoening die bekendstaat als **MGUS** (monoclonale gammopathie van onbepaalde significantie), die vervolgens overgaat in een fase van **smoldering myeloom** voordat de ziekte in een klinisch significante actieve fase terechtkomt.

Prof. Avivi verduidelijkte dat de ziekte ontstaat wanneer abnormale plasmacellen – die hun oorsprong vinden in de lymfeklieren en later terug migreren naar het beenmerg – een éénvormig (monoklonaal) eiwit gaan produceren. Dit eiwit, dat in verhoogde concentraties in het bloed kan worden aangetoond, is het uitgangspunt voor diverse diagnostische tests. In retrospectieve studies, zoals de studie van Ola Lundgren uit 2009, werd aangetoond dat alle patiënten die uiteindelijk multipel myeloom ontwikkelden, al jaren eerder tekenen van deze abnormale eiwitproductie vertoonden. Dit inzicht opent de mogelijkheid voor een vroegtijdige interventie, zeker nu de beschikbare behandelingen effectiever en minder toxisch zijn geworden.

Ondanks dit potentieel wordt de implementatie van een systematische **screening** voor multipel myeloom tegengehouden door een aantal complexe factoren. Enerzijds is er nog een gebrek aan eenduidige data die aantonen dat vroege interventie de algehele overleving significant verbetert. Anderzijds bestaan er variërende criteria om een 'hoge risicopopulatie' te definiëren, met verschillende scoringssystemen zoals de Males score, Ashgabin score en de Spaanse score die elkaar niet altijd overlappen (De Aquila-studie – waarvan de data in

december 2024 werd gepubliceerd: *Interventie versus watchful waiting*). Bovendien hebben de huidige diagnostische hulpmiddelen – zoals proteïne-elektroforese, immunofixatie en serumvrije lichtketen assay – te kampen met variabele gevoeligheden en specificiteiten. Zo kan een test bijvoorbeeld afhankelijk van de nierfunctie of aanwezigheid van auto-immuunziekten een afwijkend resultaat geven, wat onnodige angst voor de patiënt kan veroorzaken of leidt tot overtollige, invasieve onderzoeken zoals beenmergbipten.

Limitations of Laboratory Screening Methods

Screening Method	Sensitivity	Limitations
Serum Protein Electrophoresis (SPEP)	75-90%	Can miss low-level monoclonal gammopathy; less effective for small paraproteins
Immunofixation Electrophoresis (IFE)	Higher than SPEP	More complex and costly than SPEP
Serum Free Light Chain Assay	~90%	May produce false positives in patients with renal impairment
Bone Marrow Biopsy	Gold standard	Invasive, requires expertise, patient discomfort, Non-homogenous infiltration

Imaging Studies – not being used for screening

Recent onderzoek heeft echter aangetoond dat verscherpte diagnostische methodieken, waaronder massaspectrometrie en innovatieve epigenetische testen, de gevoeligheid voor het detecteren van minimale hoeveelheden monoklonaal eiwit aanzienlijk kunnen verhogen. In de PROMIS-studie, waar onder andere familieleden van myeloompatiënten en Afro-Amerikanen – populaties met een verhoogd risico – werden gescreend, steeg de detectie van MGUS van 6% naar 41% wanneer men deze geavanceerde technieken toepaste. Deze bevindingen bieden hoop dat met een nauwkeurigere definitie van risicopopulaties en met behulp van betere diagnostische algoritmes, een meer gerichte en kosteneffectieve **screening** kan worden gerealiseerd.

Naast de wetenschappelijke en klinische overwegingen werd er tijdens de bijeenkomst ook stilgestaan bij de praktische uitvoering van een vroegtijdige diagnostische strategie. De sprekers wezen op de noodzaak om effectieve en gevoeligere tests in te zetten en benadrukten het belang van het minimaliseren van het aantal fout-positieve resultaten om onnodige spanning bij patiënten te voorkomen. Verder werd duidelijk dat naast technologische innovatie ook een verandering in de gezondheidszorgcultuur noodzakelijk is: artsen, en in het bijzonder huisartsen en orthopedisch chirurgen – die als eersten met verdachte klachten te maken krijgen – dienen beter geïnformeerd te worden over mogelijke symptomen en de diagnostische procedures bij multipel myeloom.

Later in de sessie nam Varda, een vertegenwoordiger van AMEN (de Israëlische organisatie voor multipel myeloompatiënten en mantelzorgers), het woord om te vertellen over de activiteiten gericht op het bevorderen van de **vroege diagnose**. Zij legde uit dat door middel van educatieve initiatieven, zoals presentaties voor huisartsen en orthopedisch chirurgen, sociale mediacampagnes en het verspreiden van informatieve brochures, zowel het bewustzijn bij medische professionals als bij het grote publiek is toegenomen. Hierdoor werd onder andere duidelijk dat de tijd tussen het ontstaan van klachten en de definitieve diagnose aanzienlijk kan worden verkort, wat de kwaliteit van leven voor de patiënt ten goede komt.

Tijdens de daaropvolgende vraag-en-antwoordsessie kwamen uiteenlopende onderwerpen aan bod. De vragen draaiden onder meer om de optimale startleeftijd voor een **screening** – waarbij de aanbevolen leeftijd rond de 40 jaar ligt, met mogelijke verschuiving naar een jongere leeftijd bij een sterke familiegeschiedenis – en de financiële impact van het screeningprogramma, dat in Israël tussen de 400 en 500 euro per volledig testpakket kost. Andere vragen gingen over de toepassing van soortgelijke **screening**-strategieën voor aanverwante afwijkingen zoals Amyloïdose, over de rol van genetische factoren en over de samenwerking met andere specialismen, zoals nefrologie, radiologie en reumatologie. Ook werd besproken of hyperglykemie – een verhoogde bloedsuikerspiegel die niet direct gekoppeld is aan diabetes – mogelijk een vroeg teken van multipel myeloom zou kunnen zijn. Hoewel hier nog onvoldoende data voor beschikbaar is, benadrukten de sprekers het belang van vervolgonderzoek op dit gebied.

Al met al benadrukte de bijeenkomst dat, ondanks de bestaande uitdagingen en onzekerheden, het potentieel van een tijdige en gericht uitgevoerde **vroege diagnose** groot is. De combinatie van geavanceerdere diagnostische technieken, een beter begrip van risicofactoren (waaronder **leeftijd, familiegeschiedenis** en comorbiditeiten zoals diabetes en obesitas) en gezamenlijke voorlichtingsinitiatieven kan ertoe leiden dat patiënten eerder worden geïntervenieerd, wat niet alleen leidt tot minder ingrijpende behandelingen maar ook tot een hogere kwaliteit van leven en betere overlevingskansen.

Ter afsluiting van de sessie werden praktische mededelingen gedaan over de voortgang van de dag, gevolgd door een gezamenlijke groepsfoto en een lunchpauze. De deelnemers vertrokken met de indruk dat, hoewel de medische gemeenschap nog voorzichtig is, een paradigmaverschuiving gaande is die mogelijk het pad zal effenen voor een routinematige en effectieve **screening** op multipel myeloom. Deze vooruitgang kan in de toekomst leiden tot betere handelstrategieën en uiteindelijk tot een genezing van een ziekte die vandaag de dag nog voor al te veel patiënten een levenslange uitdaging vormt.

Deze herformulering benadrukt zowel de technologische en klinische innovaties als de structurele en educatieve maatregelen die nodig zijn om de **vroege diagnose** van multipel **myeloom** te bevorderen. Mocht je interesse hebben in de ontwikkelingen rondom de nieuwe diagnostische technieken of meer details over de geïntegreerde inspanningen van patiëntenorganisaties, dan zijn daar volop interessante vervolgonderwerpen voor verder onderzoek en discussie.

Break-out sessie: Samenwerking met farmaceutische bedrijven en industrie

Collaboration with pharma – Working well with industry

Wafae Iraqi & Ilona Kowalczy Janssen
Pharmaceuticals

Lise-Iott Eriksson *Blodcancerforum, Sweden (MPE Member)*

Kristina Modic *Slovensko Združenje Bolnikov Z Limfomom In Levkemijo, Slovenia (MPE Member)*

Hier werd uitvoerig stilgestaan bij de samenwerking tussen de farmaceutische industrie en patiëntorganisaties. De discussie opende met de constatering dat bedrijven hun ondersteuning uitsluitend inzetten voor ziektebeelden en projecten die binnen hun expertise vallen. Als bijvoorbeeld iemand een patiëntenorganisatie opricht voor een ziekte die buiten het interessegebied van een bedrijf valt, kan dat bedrijf helaas geen ondersteuning bieden. Dit heeft te maken met een zorgvuldige afstemming van de eigen verantwoordelijkheden en expertise.

Een belangrijk onderdeel van de bijeenkomst was het onderscheid tussen grants en sponsoring. Er werd duidelijk gemaakt dat **grants** worden toegekend op basis van een formele, vaak schriftelijke aanvraag – vergezeld van een officieel verzoek op briefhoofd – waarin de organisatie haar legitimiteit en concrete doelstellingen aantoont. In sommige gevallen wordt een gedeelte van de grant ingezet om de reguliere operationele kosten te dekken, maar dit gebeurt dan wel binnen strak omschreven kaders. De nadruk ligt hierbij op een heldere en gedetailleerde begroting, waarin iedere kostenpost, van personeelskosten tot reiskosten, overzichtelijk en transparant is vastgelegd.

Om de integriteit van deze samenwerking te garanderen, is het essentieel dat alle gefinancierde activiteiten nauwgezet

worden gedocumenteerd. Een duidelijke kostenopbouw en een verantwoorde presentatie van de besteding zorgen ervoor dat een **fair market value** beoordeling kan plaatsvinden en dat er geen sprake is van onder- of overbetaling. Daarnaast is het van belang dat door middel van concrete bewijzen kan worden aangetoond dat de geleverde prestaties precies hebben bijgedragen aan de afgesproken doelen, zodat de financiële ondersteuning niet louter voor promotionele doeleinden is aangewend. Verder verplicht de Europese regelgeving, en soortgelijke regels elders, bedrijven tot de openlegging van de zogenaamde 'transfer of value'. Deze verplichting versterkt niet alleen de **transparantie** in de samenwerking, maar beschermt ook de **onafhankelijkheid** van zowel de farmaceutische bedrijven als de patiëntorganisaties.

Vanuit het perspectief van de patiëntorganisatie staat vertrouwen centraal. Zij verwachten dat de farmaceutische partijen ondersteuning bieden op basis van wederzijds respect en duidelijke, meetbare afspraken. Dat betekent dat een aanvraag voor ondersteuning, hoewel volledig en gedetailleerd, niet gelijkstaat aan automatische goedkeuring. De uiteindelijke beoordeling is afhankelijk van hoe de organisatie het budget presenteert en of de daarmee gepaard gaande kosten voldoen aan de norm van een eerlijke marktwaardebepaling. Het opstellen van een transparante en volledige begroting blijkt dan ook onmisbaar, zodat alle betrokken partijen kunnen vertrouwen op een correcte en begrijpelijke financieringsaanpak.

Als concreet voorbeeld werd de ervaring gedeeld van een organisatie uit Slovenië, de Slovenian Informant Leukemia Patient Association, die sinds 2007 actief is. Deze organisatie verzorgt een breed scala aan activiteiten: van het aanbieden

van uitgebreide informatie, het organiseren van infodagen en webinars, tot het exploiteren van een 24/7 hulplijn en het actief zijn op sociale media. Twee kernprogramma's – een intensief revalidatieprogramma en een innovatief webplatform voor individuele en groepsconsultaties met medische experts – staan centraal in hun aanpak. Hun succes is mede te danken aan een professionele planning, een strakke **budgettering** en een consequente rapportage, waardoor zij in staat zijn hun missie op een duurzame wijze te vervullen.

Tijdens de discussie werd ook gewezen op de uitdagingen die kunnen ontstaan door de strenge eisen van de farmaceutische industrie. In landen als Zweden worden via brancheorganisaties, zoals LIFE, zeer gedetailleerde ethische regels en compliance-vereisten opgelegd. Zo mogen bijvoorbeeld kosten voor projectmanagement en reiskosten voor patiëntadvocaten vaak niet worden meegefinancierd, hetgeen vooral voor kleinere organisaties een enorme administratieve en organisatorische druk betekent. Dit illustreert dat hoewel **regelgeving** en transparantie noodzakelijk zijn ter bescherming van alle partijen, zij tegelijkertijd een belemmering kunnen vormen wanneer de administratieve lasten te hoog zijn.

Een ander aspect dat aan bod kwam, is dat de interpretatie van nationale en internationale richtlijnen per bedrijf kan verschillen. Sommige organisaties eisen dat documenten in het Engels worden ingediend, terwijl andere de voorkeur geven aan de moedertaal. Deze verschillen worden deels veroorzaakt door interne processen en culturele achtergronden. Historische gebeurtenissen en de mate van risicobereidheid binnen een bedrijf spelen eveneens een rol, wat aangeeft dat er in de praktijk vaak een maatwerkoplossing nodig is om tot een werkbare

samenwerking te komen.

Ook de situatie in Zuid-Europa werd belicht. Hier kampen kleinere patiëntorganisaties met het feit dat er zelden grote farmaceutische namen actief zijn in de regio. Daardoor is het van groot belang om vanaf het prille begin een solide en gedetailleerd projectplan op te stellen en proactief in gesprek te gaan met diverse potentiële financiers. Wanneer farmaceutische bedrijven na een initiële steun hun betrokkenheid verminderen, kunnen deze organisaties het voortbestaan van belangrijke projecten in gevaar zien komen. Om deze reden is het essentieel dat er ook alternatieve financieringsbronnen – zoals publieke fondsen – worden aangeboord, zodat een **duurzame** ondersteuning gewaarborgd blijft.

Samenvattend werd tijdens de sessie benadrukt dat er in de relatie tussen farmaceutische bedrijven en patiëntorganisaties een gezamenlijke verantwoordelijkheid bestaat om te zorgen voor een solide, transparante en onafhankelijke samenwerking. Het succes van deze samenwerking is gebaseerd op een nauwkeurige planning, gedetailleerde rapportages en een open dialoog, waarin beide partijen streven naar een **win-win** situatie. Uiteindelijk is het de gezamenlijke doelstelling – het verbeteren van de patiëntenzorg en het vergroten van het patiënt empowerment – die alle inspanningen zowel op tactisch als op strategisch niveau rechtvaardigt.

Deze inspirerende sessie onderstreept dus dat, hoewel strikte regels en procedures noodzakelijk zijn om integriteit te waarborgen, er tegelijkertijd ruimte moet zijn voor flexibiliteit en innovatie. Door samen te werken en tijdig duidelijke afspraken te maken, kan de farmaceutische industrie – in nauwe verbinding met patiëntorganisaties – blijven werken aan een toekomst waarin iedere patiënt de best mogelijke zorg krijgt.

Gebruik van AI in patiëntenzorg en behandeling

Plenary Session 4: Use of AI in patient care and treatment

Adam Radziszewski Lead Applied Scientist at Infermedica

Solène Clavreul Head of Medical Education and Scientific Engagement, MPE

Het gebruik van **AI** in de patiëntenzorg en behandeling werd uitvoerig uiteengezet hoe technologische innovaties de medische wereld ingrijpend kunnen veranderen. De spreker benadrukte dat het van essentieel belang is niet in het verleden te blijven hangen, maar met een frisse blik naar de toekomst te kijken. Hij stelde dat AI niet louter een verzamelnaam is voor een enkele technologie, maar juist een samenstelling van diverse technieken die ons in staat stellen om complexe medische vraagstukken te adresseren.

In de presentatie werd ingegaan op de twee hoofdbenaderingen binnen **AI**. Aan de ene kant is er de symbolische AI, welke gebruikmaakt van vooraf gedefinieerde regels en door experts opgestelde kennis, en die zeer voorspelbaar en consistent opereert. Aan de andere kant staat **machine learning**, een methode waarmee computersystemen leren van grote hoeveelheden data door patronen te herkennen, vergelijkbaar met hoe een kind door ervaring leert. Deze systemen, die vaak gedreven worden door enorme zorgvuldige datasets, leveren soms aanbevelingen waarvan het achterliggende besluitvormingsproces moeilijk te doorgronden is. Hieruit blijkt des te meer dat de kwaliteit en consistentie van de **data** cruciaal is voor het succes van een **AI**-toepassing.

Een belangrijk voorbeeld van succesvolle implementatie werd getoond in de radiologie, waar een systeem voor diabetische

retinopathie – dat met behulp van retinale afbeeldingen patiënten tijdig kan screenen – al zelfstandig functioneert in sommige delen van de wereld. Tegelijkertijd werd aangegeven dat in bepaalde regio's, zoals binnen de Europese Unie, menselijke tussenkomst nog noodzakelijk is. Naast diagnostische toepassingen werd ook het potentieel van **AI** in de ondersteuning van klinische besluitvorming belicht. Zo kunnen systemen artsen helpen bij het stellen van diagnoses, het prioriteren van behandelingen en zelfs bij het reduceren van administratieve lasten door automatisch documenten samen te vatten.

Een vernieuwend concept dat uitgebreid aan bod kwam, is dat van de **virtual twin**. Dit concept houdt in dat er een digitale representatie van een patiënt wordt gecreëerd, op basis van alle relevante medische gegevens, om zo gepersonaliseerde behandeltrajecten te ontwerpen. Bij dit project, dat zich richt op het verbeteren van behandelbeslissingen bij complexe therapieën zoals CAR-T, is niet alleen de technologische ontwikkeling van belang, maar speelt ook de inbreng van patiënten een cruciale rol. Een kleine groep patiënten adviseert over hun behoeften, angsten en ervaringen, waardoor de ontwikkeling van de tool nauw aansluit bij de werkelijke wensen en behoeften van de gebruikers.

De spreker wees er nadrukkelijk op dat, hoe veelbelovend een AI-toepassing ook is, het succes ervan afhangt van de beschikbaarheid van kwalitatief hoogwaardige en consistente data. Dit is ondermeer duidelijk bij projecten op het gebied van zeldzame aandoeningen, waar beperkte en vaak verspreide gegevens een extra uitdaging vormen. Technieken als transfer learning en data-augmentatie worden daarom toegepast om de impact van data-schaarste te minimaliseren, maar het blijft essentieel dat de brondata zorgvuldig wordt beheerd en geïnterpreteerd.

Transfer learning: een methode waarbij een model dat getraind is op één taak of dataset, wordt hergebruikt (gefinetuned) voor een andere, vaak verwante taak — met als voordeel dat je minder data en rekenkracht nodig hebt.

Data-augmentatie kun je het best omschrijven als: “Een techniek waarbij bestaande gegevens kunstmatig worden uitgebreid of aangepast om de hoeveelheid en variatie van de data te vergroten, met als doel om algoritmen of modellen robuuster en beter algemeen toepasbaar te maken.”

Naast de technische aspecten werd tevens stilgestaan bij de ethische en juridische kant van de zaak. Er werd benadrukt dat een systeem alleen vertrouwd kan worden als het voorzien is van een duidelijke doelomschrijving, transparante beperkingen kent en klinisch gevalideerd is. Daarbij komen regelgevingen zoals de MDR, de AI Act en de **GDPR**, die samen de juridische kaders vormen waarbinnen dergelijke systemen moeten opereren. Het belang van **privacy** en de bescherming van gevoelige patiëntgegevens komt hierbij steeds terug als een essentieel thema.

Ook de financiële aspecten en de duurzame inzet van **AI** in de gezondheidszorg kwamen uitgebreid aan bod. Er werd gediscussieerd over de kosten die gepaard gaan met de implementatie en licentiering van AI-systemen, en over de vraag of deze systemen open source beschikbaar zouden moeten worden gemaakt. Hierbij werd het belang van eerlijke toegang en het voorkomen van ongelijkheden in de zorg onderstreept, zodat niet enkel patiënten, maar ook zorgverleners

en instellingen kunnen profiteren van de technologische vooruitgang.

De sessie werd afgesloten met een oproep tot samenwerking; artsen, ingenieurs, beleidsmakers én patiënten worden aangemoedigd om gezamenlijk na te denken over de verdere ontwikkeling van AI in de gezondheidszorg. Het streven is om de technologie te benutten als een hulpmiddel dat de patiënt centraal stelt, met aandacht voor **transparantie, privacy, en ethiek**. In de daaropvolgende vragenronde kwamen zowel praktische als theoretische vragen aan bod, variërend van de implementatie binnen bestaande ziekenhuisinformatiesystemen tot aan de juridische uitdagingen rond data-uitwisseling en licenties.

Tot slot werd aangegeven dat, ondanks de vele uitdagingen en het tempo van technologische veranderingen, AI de potentie heeft om op een verantwoorde en doordachte wijze een significante meerwaarde te bieden in de patiëntenzorg. De bijeenkomst ging zelfs verder in een informele setting verder met posterpresentaties en netwerkmomenten, waarmee de nadruk werd gelegd op het belang van continue uitwisseling en samenwerking in een landschap dat voortdurend in beweging is.

Deze herformulering benadrukt de kernthema's zoals **AI, data, machine learning, privacy, klinische validatie** en **transparantie** op een integrale manier en onderstreept dat de mens centraal staat, zowel in de technologische ontwikkeling als in de uiteindelijke toepassing in de patiëntenzorg.

DAG 2

Patiënten en hun mantelzorgers, naasten:

Plenary Session 5: Care for carers

Tone Hansen *Clinical Psychologist, Norway*
Prabneet Parmar *Support Group Co-ordinator, MUK*

Denise Young *Peer Services Coordinator, MUK*

Magdalena Pietras *Myeloma patient carer*

Op zondag 4 mei 2025 begon de bijeenkomst met een krachtige stelling: een standaard "one size fits all"-benadering is volstrekt onaanvaardbaar. Klinisch psychologe Tone Hansen (Noorwegen) benadrukte het belang van **toegang** tot zorg en een **individuele benadering** van patiënten, waarbij beslissingen worden genomen in overleg tussen klinici en patiënten – zonder inmenging van politici of andere autoriteiten. Daarbij werd gewezen op de razendsnelle opkomst van **innovatie** en nieuwe technologieën, die omarmd moeten worden voordat de kans om het zorgproces te verbeteren voorbij is.

In een interactieve sessie werd het belang van **netwerken** en kennisdeling door de deelnemers verder benadrukt. Zowel nieuwkomers als ervaren leden van de MPE gemeenschap deelden hun ervaringen, waarbij velen aangaven dat het uitwisselen van initiatieven – zoals lokale uitlegvideo's of vroege diagnostische projecten – essentieel is om gezamenlijk invloed uit te oefenen, met name binnen de Europese Unie. Er werd duidelijk dat samenwerking over landsgrenzen heen van cruciaal belang is, zodat succesvolle projecten in het ene land gemakkelijk kunnen worden overgenomen in andere landen.

De focus verschoof vervolgens naar de vaak overschaduwde rol van de mantel-

zorger. Tijdens een speciale sessie over **zorg voor mantelzorgers** werd onder meer door Magdalena Pietras haar persoonlijke verhaal gedeeld. Zij beschreef hoe zij, na de diagnose van haar moeder met een agressieve en therapieresistente vorm van multiple myeloom, onverwacht in de rol van bezorgde dochter én patiëntverpleger terecht kwam. Wat aanvankelijk voelde als een eindsprint vol angst en emotionele belasting, veranderde in een langdurige marathon. Door zich te verdiepen in het medische behandeltraject en zichzelf **onderwijzen** over de complexe zorgprocessen, vond zij de kracht om niet alleen haar moeder te ondersteunen, maar ook op te komen voor de eigen behoeften. Haar verhaal illustreert hoe essentieel het is dat mantelzorgers erkenning krijgen voor de enorme impact die de combinatie van fysieke, emotionele en organisatorische taken op hen heeft – soms ten koste van hun eigen welzijn.

Een ander belangrijk aspect dat tijdens de bijeenkomst naar voren kwam, was de noodzaak om het welzijn van zowel patiënten als hun mantelzorgers holistisch te benaderen. Er werd bijvoorbeeld gewezen op het belang van een **biopsychosociaal model**, waarin niet alleen de medische maar ook de psychologische en sociale aspecten van men welbevinden centraal staan. Vaak raakt de mantelzorger zodanig opgeslokt door de zorg dat diens eigen behoeften – zoals voldoende slaap, een gezond voedingspatroon, en emotionele ondersteuning – ondergeschikt raken. Het benadrukken van **communicatie** binnen families en tussen zorgverleners en mantelzorgers werd daarbij als essentieel ervaren om burn-out en gevoelens van isolatie tegen te gaan.

Denise Young van Myeloma UK gaf vervolgens een uitgebreid overzicht van de beschikbare **ondersteuningssystemen** voor mantelzorgers. Via een breed scala

aan online informatie, video's, gedrukte infopakketten en in persoon (zijnde fysieke) bijeenkomsten (waaronder speciale break-out-sessies voor mantelzorgers) wordt er hard gewerkt aan het bieden van praktische en emotionele ondersteuning. Een bijzonder waardevol initiatief is het **peer support-** of beter gezegd, het **peer buddy-systeem**. In dit systeem worden mantelzorgers gekoppeld aan vrijwilligers die zelf ervaring hebben met myeloom of de zorg voor een dierbare. Het zorgvuldig afstemmen van de juiste match – op basis van factoren als geslacht, geleefde behandeltrajecten en persoonlijke omstandigheden – blijkt cruciaal. Op deze manier ontstaan niet alleen waardevolle contacten, maar vormt het ook een vangnet voor wie zich overweldigd voelt door de verantwoordelijkheden van de zorg.

Tijdens de vraag- en antwoordsessie kwamen daarnaast praktische en organisatorische punten aan bod. Een vraag over de financiering van Myeloma UK leidde tot de toelichting dat de organisatie volledig draait op donaties en fondsenwervingsactiviteiten, zonder enige overheidssteun. Tevens werd besproken hoe het verzamelen en selecteren van geschikte **peer buddies** een uitdaging vormt. Het is namelijk belangrijk dat vrijwilligers die in de positie komen te ondersteunen, zichzelf stabiel en zeker genoeg voelen om anderen te helpen, zonder daarbij hun eigen grenzen te overschrijden.

Een ander gevoelig maar heel belangrijk onderwerp was dat mantelzorgers vaak moeite hebben met het **accepteren van hulp**. Zij zijn doorgaans gewend om continu voor anderen te zorgen, waardoor het inroepen van steun – of het nu gaat om praktische hulp of een luisterend oor – soms als vreemd of zelfs als een kwetsbaarheid wordt ervaren. Er kwam naar voren dat steun aannemen ook een kans biedt om de ander een waardevolle rol te geven; op die manier kunnen alle betrok-

kenen een positieve bijdrage leveren aan het gezamenlijke welzijn.

De bijeenkomst werd afgesloten met een reflectie over de immense waarde van zowel de patiënt als de mantelzorger in het zorgsysteem. Er klonk een oproep tot meer open **communicatie** en naar het belang van een geïntegreerd ondersteuningsnetwerk, waarbij ook de emotionele en fysieke gezondheid van de mantelzorger niet over het hoofd mag worden gezien. Verder werd er vooruitgeblikt naar de volgende sessie, die zich zal richten op de introductie van nieuwe behandelmethoden en de rol van de **Health Technology Assessment (HTA)** [zie ook volgend deel] – met als doel dat de juiste patiënten op het juiste moment toegang krijgen tot baanbrekende behandelingen

HTA: Health Technology Assessment

Plenary Session 6 EU Health Technology Assessment

Roisin Adams *Head of HTA Strategy and External Engagement for the NCPE and Chair of the EU Member State HTA Coordination group*

Monica Racoviță *Access and Policy Manager, MPE*

HTA is moeilijk te vertalen en kan best omschreven worden als: Wetenschappelijke Onderbouwing voor zorgbeslissingen vanuit overheden en zal duidelijk worden in onderstaande toelichting.

De betrokkenheid van **patiënten** en patiëntenorganisaties bij de beoordeling van gezondheidsinnovaties stond centraal. De sessie werd geopend door Roisin Adams (Head of HTA Strategy and External Engagement for the NCPE and Chair of the EU Member State HTA Coordination group), die benadrukte dat het

voor **patient advocates** essentieel is om een actieve rol te spelen in de evaluatieprocessen van nieuwe geneesmiddelen. Hierbij werd al snel duidelijk dat de rol van de coördinerende organisatie, MPE, cruciaal is wanneer deze gemeenschap haar inzichten en ervaringen deelt.

Monica Racoviță, Access and Policy Manager bij MPE, trad naar voren en gaf een helder overzicht van de nieuwe Europese regelgeving omtrent de **Health Technology Assessment (HTA)**. Zij lichtte toe dat de weg die een geneesmiddel aflegt – van een onderzoeks- en ontwikkelingsidee via preklinische tests en klinische proeven tot en met de markttoelating – vaak vele jaren in beslag neemt. Hoewel de Europese Geneesmiddelenautoriteit (EMA) een belangrijke adviserende rol speelt op het gebied van veiligheid en effectiviteit, ligt de definitieve bevoegdheid voor markttoelating bij de Europese Commissie. Aansluitend beschreef zij dat het verkeer van een geneesmiddel in de markt pas definitief wordt wanneer elk land op nationaal niveau besluit over de prijsstelling en vergoeding.

De introductie van een nieuw, EU-breed **HTA-reglement** beoogt de vaak gefragmenteerde nationale processen te harmoniseren. In dit nieuwe systeem wordt er een gemeenschappelijke stap ingevoerd, waarbij de bedrijfseigenaren slechts één dossier met klinische data hoeven in te dienen voor een gezamenlijke beoordeling. Dit wordt de **joint clinical assessment** genoemd. De bedoeling is om op deze wijze een efficiëntere, snellere en wetenschappelijk robuustere evaluatie te realiseren. Tegelijkertijd worden er via gezamenlijke wetenschappelijke consultaties de ontwerpcriteria van klinische proeven ingericht, zodat er vanaf het begin helder is welke gegevens noodzakelijk zijn voor de latere beoordeling. Een belangrijk aspect van deze nieuwe aanpak is de oprichting van een coördi-

natiegroep, bestaande uit vertegenwoordigers van alle lidstaten. Deze groep werkt in vier subgroepen die respectievelijk verantwoordelijk zijn voor de gezamenlijke klinische beoordeling, de gezamenlijke wetenschappelijke consultaties, de horizon scan (het verzamelen van tijdige informatie over nieuwe innovaties) en het vaststellen van een gemeenschappelijke methodologie. Bovendien speelt het nieuw opgerichte HTA Stakeholder Network een adviserende rol, waarbij uitsluitend overkoepelende (en niet nationale) **patiëntenorganisaties** kunnen deelnemen. Dit waarborgt een representatieve en evenwichtige inbreng vanuit de gehele patiëntenpopulatie.

Zowel Monica als de Roisin, benadrukten dat het doel van het nieuwe systeem is om het beoordelingsproces niet alleen efficiënter maar ook transparanter te maken. Terwijl de EMA de kwaliteit, veiligheid en effectiviteit van een geneesmiddel beoordeelt aan de hand van specifieke onderzoeksvragen, richt de Europese HTA zich op de **comparatieve effectiviteit**. Dit betekent dat nieuwe behandelingen vergeleken worden met bestaande alternatieven om te bepalen of zij een daadwerkelijke meerwaarde bieden. Deze aanpak stelt de lidstaten in staat om op basis van de gezamenlijke gegevens het economisch en maatschappelijk nut van een geneesmiddel zorgvuldig te evalueren.

Een ander belangrijk thema dat tijdens de bijeenkomst uitvoerig werd besproken, is de noodzaak van duidelijke regels rond **conflict of interest**. Alle betrokken experts – of het nu om individuele patiënten, klinische deskundigen of andere adviseurs gaat – moeten tijdig hun belangen en eventuele banden met de industrie melden. De regelgeving stelt hierbij strikte criteria vast, zodat de onpartijdigheid van de betrokkenen gewaarborgd blijft. Hierbij geldt dat financiële relaties of strategische adviesrollen binnen or-

ganisaties die directe financiële steun ontvangen van de ontwikkelaars van een bepaald geneesmiddel als een rode lijn kunnen worden gezien. Er werd tevens benadrukt dat het belangrijk is dat patiënten niet alleen hun persoonlijke ervaringen delen, maar ook een bredere vertegenwoordiging van de gehele patiëntenpopulatie naar voren brengen. Daarnaast werd in de sessie helder gemaakt dat de betrokkenheid van patiënten over meerdere fasen van het geneesmiddelenontwikkelingsproces heen gewenst is. Naast deelname aan de **joint clinical assessment** komen patiënten ook in een vroeg stadium, tijdens de gezamenlijke wetenschappelijke consultaties, in beeld. Dit zorgt ervoor dat hun inzichten – bijvoorbeeld over welke uitkomsten echt relevant zijn – tijdig worden meegenomen bij de opzet van klinische studies en de verdere evaluatie.

In de daaropvolgende vraag- en antwoordsessie kwamen diverse cruciale vraagstukken aan bod. Zo werd er gedebatteerd over de mate waarin het verband tussen een patiënt en een door de industrie gefinancierde organisatie als een algemeen diskwalificatiecriterium geldt, en hoe dit per geval kan verschillen afhankelijk van de specifieke context van het geneesmiddel in kwestie. Tevens werd de representativiteit van de individuele patiëntexpert besproken. Hoewel de inbreng vanuit persoonlijke ervaring van groot belang is, is het wenselijk dat deze ervaring door een bredere kennis van de ziekte en een afstemming met andere patiënt standpunten wordt verrijkt – een taak die mede wordt ondersteund

via de **patiënte participatie** binnen overkoepelende organisaties.

Tot slot werd onderstreept dat patiënten voor hun belangrijke bijdrage worden vergoed, waarbij een standaarddagtarief van 450 euro geldt. Deze vergoeding erkent de tijd en expertise die zij investeren in een complex en vaak omvangrijk dossier, dat ook voor minder technisch onderlegde betrokkenen toegankelijk wordt gemaakt middels training en ondersteuning via programma's zoals EUPATI en EUCAPA.

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) is een toonaangevend Europees opleidingsprogramma dat zich richt op het versterken van de kennis en vaardigheden van patiënten en patiëntvertegenwoordigers, zodat zij actief en deskundig kunnen meedoen aan onderzoek en ontwikkeling van geneesmiddelen en andere gezondheidstechnologieën.

EUCAPA staat voor **European Capacity Building for Patients**. Dit is een recent Europees initiatief (2023–2025) dat patiënten en hun vertegenwoordigers traint om effectief en deskundig deel te nemen aan Health Technology Assessment (HTA)-het proces waarbij de meerwaarde van nieuwe geneesmiddelen en medische technologieën systematisch wordt geëvalueerd ten opzichte van bestaande alternatieven.

Hoe goed samenwerken met zowel de nationale overheid als met ministerie voor gezondheid

Panel Discussion 1:

How to work well with

1. National government
2. Health Ministry

Dominik Romiński Kierunek Zdrowie, Poland (MPE Member)

Lidija Pecova HEMA-ONKO, Macedonia (MPE Member)

Lise-Iott Eriksson Blodcancerforum, Sweden (MPE Member)

Deze sessie startte met Dominik Romiński die zijn ervaringen deelde over het samenwerken met overheidsinstanties om structurele veranderingen in de gezondheidszorg te bewerkstelligen. Ondanks dat hij even zijn excuses aanbod voor zijn verouderde Engels – dat mede was beïnvloed door zijn langdurige onderbreking sinds zijn verblijf in Schotland in 2011 – straalde hij vertrouwen en toewijding uit. Hij begon met een warm welkom en feliciteerde de aanwezigen, waarna hij overging op de wijze waarop de samenwerking met diverse overheidsorganen in Polen vorm kreeg. Zo werd er samengewerkt met onder andere de Parlementaire Gezondheidscommissie, diverse staande subcommissies op het gebied van gezondheidszorg, en een speciale parlementaire groep, in de rest van de tekst aangeduid als de PGFH. Deze samenwerking bleek een belangrijk kanaal te zijn om invloed uit te oefenen op beleid en zorgontwikkelingen.

De spreker lichtte toe hoe hij, na gesprekken met parlementariërs – met bijzondere steun van de voorzitter van PGFH, de heer Marcin Skonieczka – in staat was om een breed draagvlak te creëren. Hij wist hiermee niet alleen andere betrokkenen te mobiliseren, maar wist ook de meest invloedrijke specialisten te betrekken, zoals de Nationale Consultant voor Hema-

toncologie en vooraanstaande professoren en artsen uit regionale ziekenhuizen. Het directe contact en het gezamenlijk opzetten van een speciaal communicatiekanaal vormden de basis voor een samenwerking die het vertrouwen van zowel de patiëntengemeenschap als de beleidsmakers versterkte. Hier komen de thema's **consistentie** en **vertrouwen** sterk naar voren, aangezien het opbouwen van langdurige relaties met zowel overheidsorganen als medische professionals als essentieel werd ervaren.

Van oorsprong draaide de organisatie – toen nog bekend als Hema – voornamelijk om hematologie. Naarmate de nood aan bredere inzet, in het bijzonder op het gebied van oncologie, toenam, vond de transformatie plaats naar Hema-Onko. Deze evolutie werd ingegeven door de overmatige instroom van oncologische kwesties, waarbij de spreker Lidija Pecova en haar collega Milica merkten dat het niet langer houdbaar was om de signalen van patiënten en klinici te negeren. Door structureel met de overheid in gesprek te blijven, werden de ervaringen van patiënten vertaald naar concrete actiepunten. Het inzetten van gerichte media- en publiekscampagnes, het organiseren van educatieve fora en het betrekken van internationale initiatieven – zoals projecten in samenwerking met Myeloma Patients Europe – versterkten de positie van de organisatie als een betrouwbare vertegenwoordiger van patiënten belangen. Dit illustreert wederom het belang van **patiënt gerichtheid** als kernprincipe in hun aanpak.

Tijdens de bijeenkomst werd ook de uitdaging besproken van het kiezen van de juiste prioriteiten, aangezien de behoeften van patiënten, medici en beleidsmakers niet altijd samenvallen. Ondanks frequente wisselingen in de politieke machtsverhoudingen en zelfs een ernstige crisis in het oncologiesysteem, wist de organisatie door **consistentie** en vast-

houdendheid een structurele opmars te maken. Zo resulteerden hun inspanningen onder meer in het verkrijgen van een speciale financieringsregeling, waarbij het budget voor hematologie en oncologie gezamenlijk met 55% werd verhoogd. De presentatie liet duidelijk zien dat het strategisch inzetten op zowel publieke als privaat-gesponsorde initiatieven de fundering vormde voor blijvende veranderingen in het zorgbeleid.

Een belangrijk onderdeel van de bespreking betrof het project 'Science of Today, Treatment of Tomorrow', waarin patiëntverhalen werden gecombineerd met stevig wetenschappelijk bewijs. Er werden enquêtes uitgevoerd onder zowel politici als betrokken medische professionals om de onvrede over de regionale verschillen in behandeling en de lage deelname aan klinische onderzoeken aan het licht te brengen. Deze gegevens fungeerden als de katalysator om overheidsinstanties aan te sporen tot actie op het gebied van innovatie en patiënt-Toegang tot nieuwe therapieën. De aanpak benadrukte opnieuw de noodzaak om niet alleen te leunen op subjectieve ervaringen, maar ook op harde data, waardoor de gezamenlijke boodschap kracht bij kwam als die van **consistentie** en **patiënt gerichte belangenbehartiging**.

Tijdens de daaropvolgende vragenronde kwamen nog een aantal belangrijke aspecten aan bod. De deelnemers bespraken hoe men omgaat met opmerkingen van politici die aanspraken dat er simpelweg niet genoeg geld beschikbaar zou zijn. In plaats daarvan werd benadrukt dat de beschikbare middelen vaak simpelweg niet op de juiste manier werden verdeeld. Daarnaast werd gewezen op het belang van vroegtijdige opsporing, preventie en het aanpassen van de publieke beeldvorming, zodat patiënten niet als last maar als waardevolle partners worden gezien. Ook kwam naar voren dat de samenwerking met andere

ministeries en overheidsorganen, alsook een bredere aandacht voor sociale vangnetten, cruciaal is zodat patiënten in elke levensfase – zeker degenen die als zelfstandige opereren – de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Dit alles onderstreept opnieuw de centrale rol van **patiënt gerichtheid** binnen de gehele beleidsagenda.

Tot slot benadrukte de spreker dat succesvolle verandering niet van de ene op de andere dag plaatsvindt, maar het resultaat is van voortdurende inspanningen, samenwerking en het vieren van elke kleine overwinning. Het fundament voor blijvende verbetering van het gezondheidssysteem ligt in de combinatie van consistentie, **vertrouwen** en een vastberaden inzet voor de patiënt. De bijeenkomst sloot af met een oproep om de dialoog online voort te zetten en samen te blijven werken aan innovatieve oplossingen, zodat iedere patiënt – ongeacht de omstandigheden – kan rekenen op een gezond en rechtvaardig zorgsysteem.

Afsluiting en besluiten van de MPE Masterclass 2025:

De bijeenkomst werd geopend met een inspirerende boodschap over de inzet van MPE. De spreker benadrukte dat de organisatie zich onvermoeibaar inzet voor **toegang tot geneesmiddelen** en voor het verbeteren van de patiëntresultaten. Er werd uitgebreid gesproken over het belang van diagnostiek en op maat gemaakte behandelingen. Daarbij ging de spreker in op onderwerpen als **vroeg diagnose** en het gebruik van technieken als MRD-sequencing, waarmee hij aangaf dat zowel technologische ontwikkelingen als persoonlijke inzet kritische factoren zijn in de strijd tegen ziekten.

Daarnaast liet de spreker weten dat de essentie van innovatie onlosmakelijk verbonden is met **toegang**. Hierbij werd verwezen naar eerdere uitspraken van collega's zoals Lisa Lott, die herhaaldelijk onderstreepte dat zonder **toegang** tot medische behandelingen en zorg geen sprake kan zijn van echte innovatie. De uitdagingen van vroege diagnose en de daarbij behorende kostbaarheidsproblemen werden eveneens besproken. Er werden lessen getrokken uit bestaande ervaringen en best practices gedeeld die de basis kunnen vormen voor toekomstige initiatieven.

Een belangrijk onderdeel van de bijeenkomst was het benadrukken van het belang van betrokkenheid van patiënten en het betrekken van de juiste experts in de discussie over nieuwe geneesmiddelen. De spreker lichtte toe dat MPE zich actief bezighoudt met het aanpakken van belangenconflicten en het aantrekken van patiënt-experts, zodat de stem van de patiënt in alle ontwikkelingen vertegenwoordigd is. Tevens werd het belang van samenwerking en het onderhouden van contact met de overheid aangehaald, wat volgens de spreker essentieel is om echte veranderingen te bewerkstelligen.

Een ander terugkerend thema was de **ondersteuning** van mantelzorgers. De spreker gaf aan dat het welzijn van de mantelzorger een integraal onderdeel is van de strategische doelen van MPE. Naast het verstrekken van informatie en psychosociale ondersteuning, werd er gepleit voor peer-to-peer ondersteuning. Ook werd kort geroerd over de rol van AI en data-analyse, waarbij enerzijds verwondering en een zekere terughoudendheid werden uitgesproken, maar anderzijds de noodzaak om deze technologieën te omarmen voor het verbeteren van inzicht in vroege diagnose en patiëntenzorg.

Verder werd er tijdens een break-out sessie uitgebreid stilgestaan bij financieringsmogelijkheden. De discussie ging over hoe patiënt-groepen zich kunnen voorbereiden op regelgeving en hoe zij op een effectieve manier met de farmaceutische industrie kunnen samenwerken om projecten te ondersteunen. Deze dialoog werd gezien als een veelbelovende eerste stap richting een meer gestructureerde aanpak van financiering, waarin een evenwichtige samenwerking centraal staat.

Het verloop van de bijeenkomst ging naadloos over in de volgende fase, waarin Katie de opvolgstappen introduceerde. Zij gaf een overzicht van de leerpunten van het weekend en benadrukte dat de nieuwe strategische doelen voor de komende vijf jaar zullen draaien om betere ondersteuning en zorg. Het belang van actief luisteren naar de behoeften van de gemeenschap, zowel van patiënten als van mantelzorgers, werd opnieuw benadrukt. Hierbij werd ook de ontwikkeling van een diagnose pad genoemd, dat in de afgelopen jaren succesvol werd toegepast bij aandoeningen als myeloom en AL-Amyloidose. Dit pad helpt onder andere huisartsen, orthopedisten en andere specialisten bij het tijdig herkennen van ziekteverschijnselen, en wordt binnenkort verder uitgebreid naar meer internationale en praktische toepassingen. Tevens werd vermeld dat Ailey en haar team klaarstaan om organisaties te ondersteunen bij het ontwikkelen van enquêtes en het analyseren van data. Dit is bedoeld om de toegang tot zorg te verbeteren en de behoeften van de patiëntenpopulatie nauwkeurig in kaart te brengen. Er werd eveneens ingestemd met de noodzaak om de bestaande regels rondom samenwerking met de farmaceutische industrie kritisch te bekijken, zodat de partnerschappen wederzijds voordelig worden.

Als afsluitend punt werden nieuwe onderwerpen geïntroduceerd, zoals de Noties rondom AI, aanvullende MRD-methodieken, en de EHA-/ASMO-richtlijnen. Hierbij werd nogmaals onderstreept dat het essentieel is dat de patiënten gemeenschap goed geïnformeerd is over deze snel evoluerende technieken en dat men voorbereid is op de veranderingen die zij met zich meebrengen. De bijeenkomst werd afgesloten met de oproep aan de leden van de organisatie om de opgedane inzichten terug te brengen naar hun eigen netwerken, de behaalde verbindingen te benutten en actief feedback te geven via de ingezette enquêtes. Ook werd de toekomstige Masterclass in Lisbon, die gepland staat voor 24-26 april van het komende jaar, onder de aandacht gebracht als een belangrijk vervolg op dit weekend.

Tenslotte werd, na een officieel dankwoord aan alle sponsors, partners, leden en experts, de bijeenkomst informeel afgerond met een uitnodiging voor een afscheidslunch in het West Park. In

de laatste minuten van de sessie volgde een reeks korte, informele uitspraken en humoristische opmerkingen, waarin onder meer werd gerefereerd aan praktische zaken als bagagecontrole en aan herinneringen die levendig werden gedeeld.

Deze tekst illustreert de centrale thema's van de bijeenkomst, namelijk **toegang**, **vroege diagnose**, **ondersteuning** en samenwerking. Elke van deze thema's speelt een kritieke rol in de gezamenlijke missie om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren en nieuwe innovaties in de gezondheidszorg succesvol te implementeren. Mocht je nog meer willen weten over de praktische uitwerking van deze strategieën of ervaringen in andere sectoren, dan zijn er altijd nieuwe inzichten en perspectieven te ontdekken in de voortdurende dialoog binnen de zorgsector.

 Jan Walschap



MET DANK AAN ONZE PARTNERS



BHS
Belgian Hematology Society

stichting
tegen
kanker



Met steun van

Kom op tegen Kanker



Koning
Boudewijnstichting

Samen werken aan een betere samenleving

TREF
PUNT
ZELF
HULP



PATIENT
EXPERT
CENTER

REACTIE VAN DE LEZERS

NAAR AANLEIDING VAN DE NIEUWSFLASH NR.2 HEBBEN DE LEZERS GEREAGEERD. HIERNA EEN VOLLEDIG OVERZICHT VAN DE REACTIES.

Een aangename verrassing dat wij ditmaal reacties hebben bekomen, wat we in het verleden blijkbaar nooit hebben mogen ontvangen!

Zou de digitale verzending hiervoor de aanleiding gegeven hebben?

De redactie zal in de mate van het mogelijke rekening houden met de opmerkingen en suggesties.

De medische teksten zijn inderdaad soms complex, maar wij willen u als lezer en patiënt zo uitgebreid mogelijk informatie verschaffen. Deze informatie is meestal opgesteld door dokters of professoren en is inderdaad soms bestemd voor medisch geschoold personeel

Wij waarderen ten volle uw reacties en hopen dat we in de toekomst nog meer interactie met u kunnen hebben.

Reacties kunnen altijd gestuurd worden naar onze redactie:

jan@cmpvlaanderen.be
jeannot@cmpvlaanderen.be
roger@cmpvlaanderen.be

Reactie 1

"Hartelijk dank voor de laatste CMP Nieuwsflash. De diepgaande informatie over de nieuwe behandelingsmethoden voor multipel myeloom was bijzonder waardevol voor mij. Hoewel de medische terminologie soms uitdagend is, waardeer ik juist dat jullie geen concessies doen aan de inhoudelijke kwaliteit. Deze gedetailleerde informatie helpt mij om betere gesprekken te voeren met mijn behandelend arts."

Reactie 2

"Wat een uitstekende editie van de Nieuwsflash! De complexiteit van de artikelen over de recente onderzoeken naar Waldenström is precies wat

we nodig hebben. Het is misschien niet altijd gemakkelijk te begrijpen, maar het is essentieel om goed geïnformeerd te blijven over de nieuwste ontwikkelingen. Jullie slagen erin om wetenschappelijke informatie toegankelijk te maken zonder de nuance te verliezen."

Reactie 3

"De laatste Nieuwsflash was bijzonder informatief. Ik waardeer vooral het artikel over de samenwerking tussen de regio's Limburg en Antwerpen. De gedetailleerde uitleg over de behandelingsopties was complex maar noodzakelijk om te begrijpen wat de mogelijkheden zijn. Blijf alsjeblieft deze hoogwaardige informatie delen!"

Reactie 4

"Ik lees de Nieuwsflash altijd met veel interesse. Het laatste nummer bevatte zeer waardevolle informatie over de regionale bijeenkomsten. Sommige artikelen waren wel aan de complexe kant, vooral het stuk over de nieuwe medicatie. Misschien kunnen jullie overwegen om een verklarende woordenlijst toe te voegen voor de medische termen? Dat zou de toegankelijkheid kunnen vergroten zonder afbreuk te doen aan de inhoud."

Reactie 5

"De kwaliteit van de Nieuwsflash is zoals altijd hoog. Ik vind de persoonlijke verhalen van lotgenoten bijzonder waardevol en herkenbaar. Het artikel over de nieuwe behandelingsmethoden was behoorlijk complex, maar juist die diepgang maakt jullie nieuwsbrief zo waardevol. Een suggestie: misschien kunnen jullie de meer technische artikelen voorzien van een korte samenvatting in eenvoudige taal?"

Reactie 6

"Bedankt voor de recente Nieuwsflash. De informatie over de symposia en regionale ontmoetingsmomenten was zeer nuttig. Het wetenschappelijke artikel over de nieuwe onderzoeken was behoorlijk ingewikkeld, maar ik begrijp dat deze complexiteit nodig is om ons goed te informeren. Wellicht kunnen jullie in toekomstige edities wat meer visuele ondersteuning bieden bij de complexere onderwerpen?"

Reactie 7

"Ik waardeer de inspanningen van CMP Vlaanderen enorm, maar ik vond de laatste Nieuwsflash eerlijk gezegd wat te ingewikkeld. Als relatief nieuwe

patiënt raak ik soms overweldigd door alle medische informatie. Zou het mogelijk zijn om naast de diepgaande artikelen ook wat meer basisinformatie op te nemen voor mensen die nog niet zo lang met de ziekte leven?"

Reactie 8

"De Nieuwsflash bevat altijd waardevolle informatie, maar ik moet toegeven dat ik soms moeite heb om alles te begrijpen. Vooral het artikel over de nieuwe behandelingsprotocollen was voor mij te complex. Ik zou het waarderen als er af en toe wat luchtigere onderwerpen aan bod komen, zoals ervaringsverhalen of praktische tips voor het dagelijks leven met de ziekte."

Reactie 9

"Hoewel ik de kwaliteit van de informatie in de Nieuwsflash zeer waardeer, vind ik het soms moeilijk om door alle medische termen heen te komen. Misschien kunnen jullie overwegen om de nieuwsbrief op te delen in verschillende secties: een deel met meer toegankelijke informatie en een deel met de diepgaandere medische artikelen? Zo kan iedereen zelf kiezen welk niveau het beste bij hem of haar past."

Reactie 10

"De laatste CMP Nieuwsflash was werkelijk uitstekend! De combinatie van wetenschappelijke diepgang en praktische informatie was perfect in balans. Juist de complexiteit van sommige artikelen geeft mij vertrouwen dat jullie ons serieus nemen als patiënten die willen begrijpen wat er gaande is. Hartelijk dank voor jullie toewijding aan kwaliteit."

Reactie 11

"Wat een geweldige editie van de Nieuwsflash! Ik waardeer vooral de manier waarop jullie complexe medische informatie vertalen naar begrijpelijke taal zonder de essentie te verliezen. De updates over de regionale activiteiten waren ook zeer informatief. Jullie nieuwsbrief is een onmisbare bron van informatie voor mij als patiënt."

Reactie 12

"De Nieuwsflash blijft een baken van kwaliteit in de informatievoorziening voor patiënten met multipel myeloom en Waldenström. De diepgaande artikelen over nieuwe behandelingsmethoden zijn misschien complex, maar juist die complexiteit weerspiegelt de realiteit van onze aandoening. Ik ben dankbaar voor jullie niet-aflatende inzet om ons zo goed mogelijk te informeren."

Reactie 13 - Dexamethasone Doorbraak

"Wat een fantastisch nieuws over de dexamethasone-reducerende behandeling voor oudere MM-patiënten! Het geeft me zoveel hoop dat onderzoekers constant werken aan mildere behandelingen die toch effectief blijven. Als familie van een 82-jarige patiënt vind ik het geruststellend dat er specifiek aandacht is voor de kwetsbare groep oudere patiënten. Jullie nieuwsflash houdt ons perfect op de hoogte van deze belangrijke ontwikkelingen."

Reactie 14 - Technische Innovaties

"Het artikel over het EXENT systeem in AZ Sint-Jan Brugge heeft me enorm geboeid! Professor Vercaemmen legt zo helder uit hoe deze nieuwe tech-

nologie het mogelijk maakt om M-proteïnes veel gevoeliger te detecteren. De gedachte dat dit misschien minder beenmergpuncties betekent in de toekomst, is voor mij als patiënt zeer bemoedigend. Prachtig dat België voorop loopt met deze innovaties!"

Reactie 15 - VUB Onderzoek Waardering

"Het onderzoek van de VUB over lokale botbehandeling met het 'sicXer' materiaal klinkt veelbelovend! Ik waardeer enorm dat jullie dit soort complex onderzoek vertalen naar begrijpbare taal. Het idee dat er gewerkt wordt aan materialen die zowel botgenezing bevorderen als lokaal tumorcellen bestrijden, geeft me vertrouwen in de toekomst van onze behandeling."

Reactie 16 - Toegankelijke Complexiteit

"De nieuwsflash slaagt er keer op keer in om wetenschappelijke doorbraken zoals de CAR-T ontwikkelingen begrijpelijk te maken. Ja, het is complex, maar juist die complexiteit toont aan hoe serieus jullie ons als patiënten nemen. Het artikel over anito-cel therapie was fascinerend - eindelijk begrijp ik beter wat deze nieuwe behandelingen inhouden. Dank voor deze hoogwaardige informatievoorziening!"

Reactie 17 - Persoonlijke Verhalen Waardering

"Het verhaal van huisarts Bert Leysen die met zijn patiënten gaat wandelen, raakte me diep. Deze menselijke benadering binnen de medische wereld is precies wat we nodig hebben. De combinatie van harde medische wetenschap en dit soort hartverwarmende verhalen maakt jullie nieuwsflash uniek en waardevol."

Reactie 18 - Praktische Meerwaarde

“Naast alle medische informatie waardeer ik ook de praktische aspecten: het receptje voor het torentje van Sint-Jakobsnoten probeer ik zeker uit! Het toont aan dat leven met MM meer is dan alleen behandelingen. De balans tussen medische diepgang en leuke, praktische tips is perfect.”

Reactie 19 - Regionale Activiteiten

“De uitgebreide verslagen van de regionale bijeenkomsten in Oost- en West-Vlaanderen en Antwerpen tonen aan hoe levendig onze gemeenschap is. Het bezoek aan Hotelschool Ter Groene Poorte klonk geweldig! Deze activiteiten zijn zo belangrijk voor het sociale aspect van ons lotgenoten-schap. Kudos voor alle vrijwilligers die dit mogelijk maken.”

Reactie 20 - Internationale Connecties

“De verslagen van de symposia in Namen en andere internationale contacten bewijzen dat CMP Vlaanderen goed bekend is met ontwikkelingen elders. De informatie over de iStopMM studie uit IJsland bijvoorbeeld - wie anders zou ons daarover informeren? Jullie fungeren echt als onze brug naar de internationale MM-gemeenschap.”

Reactie 21 - Waardering met Suggestie

“Weer een uitstekende editie! Het artikel over AI in de zorg was bijzonder interessant, vooral de nuancering dat AI hulpmiddel is, geen vervanger. De medische artikelen over linvoseltamab en andere nieuwe behandelingen zijn complex maar noodzakelijk. Misschien zouden korte samenvattingen in ‘gewone taal’ naast de gedetailleerde artikelen een extra hulp kunnen zijn voor nieuwere patiënten?”

Reactie 22 - Dankbaarheid en Toekomstblik

“Deze nieuwsflash bevestigt opnieuw waarom CMP Vlaanderen zo'n waardevolle organisatie is. Van de diepgaande medische informatie tot de persoonlijke verhalen van mantelzorg - alles toont jullie toewijding aan ons welzijn. Het interview met Prof. Vercammen en de technische innovaties geven me vertrouwen dat we in goede handen zijn. Dank aan alle vrijwilligers die deze kwaliteit mogelijk maken, ondanks de persoonlijke uitdagingen zoals Jeannot die heeft moeten doorstaan. Jullie zijn een voorbeeld van veerkracht!”

VOOR U GELEZEN

“HET ONVERGETELIJKE JAAR VAN TOMOKO” DOOR YOKO OGAWA

Zoek je deze zomer een prachtig, dromerig verhaal om helemaal in weg te zakken? Dan is *Het onvergetelijke jaar van Tomoko* de perfecte keuze.

Prachtig, poëtisch verhaal om langzaam te lezen — in de zetel, in de hangmat of op een strandstoel — waarbij de zomerse luwte de toon zet voor pure ontspanning.

Een aanrader voor iedereen die ervan houdt om te dagdromen, te mijmeren en even te ontsnappen aan de hectische en soms sombere werkelijkheid

In deze roman neemt de Japanse auteur **Yoko Ogawa** ons mee terug naar de zomer van 1972, gezien door de ogen van de twaalfjarige Tomoko. Terwijl haar moeder in Tokio studeert, verblijft Tomoko een jaar bij haar excentrieke oom, tante en hun dochter Mina in hun groot huis in de stad Ashiya. Het is een huis vol geheimen, prachtig ouderwets, met een dwergnijlpaard als huisdier en een grootmoeder die haar eigen geschiedenis met zich meedraagt.

Daar, te midden van de warmte, de geuren en de subtiele vriendschappen, ervaart Tomoko de zoetheid, de weemoed en de betovering die de kindertijd zo speciaal maakt. Het onvergetelijke jaar van Tomoko is een aanrader.

Jeannot

KOM OP TEGEN KANKER

Kom op
tegen Kanker



**LAAT ONS EVEN
KENNISMAKEN MET
DE OORSPRONG VAN
KOM OP TEGEN KANKER!**

Uit Wikipedia, de vrije encyclopedie



*Leo Van Der Elst (links) en Jan Hautekiet
tijdens een promotie bij de start van de Omloop Het Nieuwsblad 2012*

Kom op tegen Kanker, oorspronkelijk de **Vlaamse Liga tegen Kanker** (VLK), is een Vlaamse ngo en vzw actief in de strijd tegen kanker. De organisatie zet zich in voor drie doelen: minder kanker, meer genezing en een betere levens-

kwaliteit voor wie kanker heeft (gehad). Kom op tegen Kanker pleit tegelijk voor een beter kankerbeleid en structurele oplossingen om de ziekte te vermijden, te bestrijden en te verzachten. Om dat te kunnen doen, mobiliseren ze zoveel mogelijk mensen om zich te engageren als zorgvrijwilliger, als actievoerder of als donateur.

De organisatie is bekend van de gelijknamige actie Kom op tegen Kanker, waarin het onder andere door het verkopen van plantjes geld inzamelt. Deze campagne wordt ook in **Nederland** gehouden onder de titel "Sta op tegen Kanker".

Geschiedenis

De wortels van de Vlaamse Liga tegen Kanker lagen in de in 1924 onder bescherming van Koningin Elisabeth opgerichte Nationale Belgische Liga tegen Kanker. De activiteiten van de organisatie werden vanaf 1950 voortgezet door het Belgisch Werk tegen Kanker. In 1993 ontstond als gevolg van de staatshervormingen in België de Vlaamse Kankerliga, die bleef samenwerken met het federale Belgisch Werk tegen Kanker.

Parallel hieraan ontstond Kom op tegen Kanker, begonnen met een succesvolle inzamelingsactie in 1989. In 1988 deed Kathy Lindekens een oproep voor een benefietactie ten voordele van kinderen met kanker. Ze mobiliseerde haar radiocollega's en dat leidde tot een benefietshow die op 14 mei 1989 werd uitgezonden op TV2. De toenmalige BRT vond dat het daarbij niet mocht blijven en zo ontstond Kom op tegen Kanker. Een

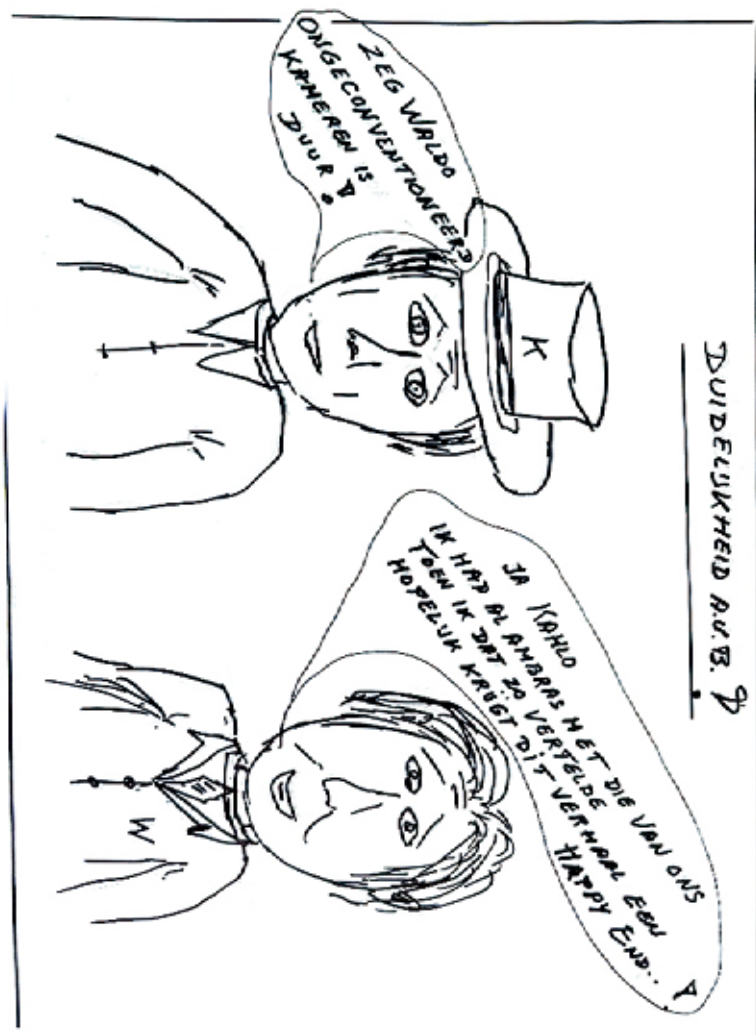
tweede campagne kwam er in 1991 en sindsdien is er een om de twee jaar.

Op 1 januari 1998 fuseerden de Vlaamse Kankerliga en Kom op tegen Kanker tot de Vlaamse Liga tegen Kanker. Sinds 27 november 2014 gebruikt de organisatie niet meer de naam Vlaamse Liga tegen Kanker, maar heet ze Kom op tegen Kanker.[2]



*Frank Deboosere (hier in 2013) was vele jaren
campagneleider van Kom op tegen Kanker*

KAHLO & WALDO



STICHTING TEGEN KANKER



BELGISCHE KINDEREN EN JONGEREN BESCHERMEN HUN HUID ONVOLDOENDE TEGEN DE ZON



Ruim zeven op de tien kinderen tussen 12 en 18 jaar liepen vorig jaar een zonnebrand op. Bij meer dan een derde was die zelfs pijnlijk. Een nieuw onderzoek bij meer dan 4.000 jongeren in ons land bewijst dat zonneveilig gedrag nog lang geen reflex is. Dit jaar slaan Stichting tegen Kanker en Euromelanoma de handen in elkaar, met een bijzondere focus op preventie bij kinderen en jongeren. “Verstandig omgaan met de zon is geen luxe maar een noodzaak, vanaf jonge leeftijd. Huidkanker blijft de snelst stijgende kanker in ons land met jaarlijks meer dan 50.000 nieuwe gevallen. Overmatige, onbeschermd blootstelling aan uv-stralen is de belangrijkste oorzaak daarvan.”

Primeur: in de strijd tegen huidkanker slaan Stichting tegen Kanker en Euromelanoma dit jaar de handen in elkaar. Als partners willen ze zonneveilig gedrag stimuleren, specifiek bij de jongere generaties. Samen brengen ze expertise, educatief materiaal en netwerken samen. Ook Sundo sluit aan, met mobiele zonnecrème-palen op kampen, om bescherming laagdrempelig en zichtbaar te maken voor kinderen en jongeren.

Belang van zonbescherming van jongeren af aan

“Wie op jonge leeftijd verbrandt, loopt later meer risico op huidkanker”, zeggen dr. Thomas Maselis (dermatoloog en Belgisch voorzitter van Euromelanoma) en Lies Goovaerts (uv-expert van Stichting tegen Kanker). “Zonveilig gedrag op jonge leeftijd aanleren vergroot de kans dat dit gedrag later wordt verdergezet. Inzetten op de schoolomgeving is daarbij belangrijk. *Kinderen zijn immers vaak op school op momenten dat de uv-index 3 of hoger is. Het is nodig om samen te werken met betrouwbare partners in het onderwijs, de zorg én de vrijetijdsorganisaties.*”

Zowel Stichting tegen Kanker als Euromelanoma reiken daarom educatief materiaal aan. Euromelanoma ontwikkelde vijf animatievideo's in het Nederlands en Frans, gericht op jonge kinderen. Ze leggen op een speelse manier uit waarom zonbescherming belangrijk is. De video's zijn beschikbaar via YouTube en Klascement (een gratis platform van Klasse voor leerkrachten). Vanuit het Europese netwerk wordt aanvullend educatief materiaal verspreid, op maat van lagere en secundaire scholen.

Stichting tegen Kanker werkt al verschillende jaren pedagogische tools uit om kinderen op een speelse manier te leren hoe ze zich het best beschermen tegen de zon. In 2024 bereikten de 'ZonneSlimme Scholen', met steun van de Vlaamse overheid in Vlaanderen en van La Roche Posay in Wallonië, zo'n 25.000 leerlingen in het Belgisch lager onderwijs. Via een pedagogische koffer – met tools, materi-

alen en kant-en-klare lesideeën – worden leerkrachten en kinderen aangemoedigd om actief na te denken over bescherming tegen uv-straling.

De impact is duidelijk:

- leerkrachten zeggen dat na gebruik van de doekoffer 53% van de leerlingen zich vaker insmeert, 50% sneller een pet of hoed draagt, en 49% bewuster de schaduw opzoekt
- leerkrachten rapporteerden over hun collega's dat ze vaker ingrijpen: 45% zegt dat hun collega's leerlingen aanspreken die onbeschermd in de zon staan, en 44% zegt dat hun collega's actief het goede voorbeeld geven.

Toch is er ruimte voor verbetering: slechts 6% van de scholen heeft een uitgewerkt zonbeleid, en amper 12% checkt actief de uv-index bij buitenactiviteiten.

Zonnebrand blijft dagelijkse realiteit bij jongeren

Uit nieuw onderzoek van Stichting tegen Kanker bij Belgische 12- tot 18-jarigen (Indiville, 2024) blijkt dat jongeren zich niet automatisch beschermen tegen de zon. Jongeren werd gevraagd in welke mate ze bepaalde activiteiten ondernamen en, indien van toepassing, hoe vaak ze daarbij hun huid tegen de zon beschermden. Slechts bij twee activiteiten gaf meer dan de helft aan hun huid 'altijd' of 'meestal' te beschermen: tijdens zonzakanties (69%) en strandvakanties (64%). Maar tijdens gewone buitenactiviteiten – sporten, bezoek aan pretpark, festival... – geeft een meerderheid aan dat 'zelden' of 'nooit' te doen.

Daarbij liep 74% het afgelopen jaar minstens één keer een lichte zonnebrand op, 35% minstens één keer een goede verbranding met ongemak en pijn en 9% een zware verbranding met symptomen van een zonnesteek. Ook blijft een gebruikte huid verbonden met het schoonheidsideaal: 31% van de jongeren vindt een kleurtje krijgen belangrijk en 16% verbrandt liever dan zonder zongebruinde tint terug te keren uit vakantie.

Voor de meeste jongeren vormen ouders (54%) en familie (38%) de belangrijkste informatiebronnen over huidbescherming tegen de zon. Opvallend is dat TikTok (21%) op de derde plaats staat, nog vóór vrienden, de huisarts of dermatoloog. Eén op de tien jongeren volgt influencers die soms advies geven over omgaan met de zon, en bijna een kwart van hen heeft ooit al die raad gevolgd. Dit advies is meestal gericht op bescherming, maar er circuleren ook verontrustende aanbevelingen, zoals het smeren

van olie, het gebruiken van zonnecrème met een lage(re) beschermingsfactor, bewust onbeschermd zonnen, onder de zonnebank gaan en het toepassen van tanning-neussprays.

Zonveilige generaties opvoeden

De samenwerking van Stichting tegen Kanker en Euromelanoma is meer dan een eenmalige actie. Door kinderen en jongeren structureel te bereiken met informatie en goede voorbeelden, bouwen de organisaties aan een generatie die zich bewust én weerbaar opstelt tegenover de zon.

Dr. Maselis, dermatoloog (Euromelanoma) en Dr. Le Ray, medisch directeur (Stichting tegen Kanker): *“Als we vandaag zorgen dat jongeren hun huid goed beschermen, vermijden we duizenden huidkankers later. We willen een generatie opvoeden voor wie zonbescherming vanzelfsprekend is. Zonveilig gedrag moet net zo normaal worden als je handen wassen, je tanden poetsen of een fietshelm opzetten.”*

NIEUWS UIT DE REGIO'S

ZATERDAG 4 OKTOBER 2025 JAARLIJKS SYMPOSIUM TE HASSELT

CMP Vlaanderen Symposium 2025 – Jouw moment van verbinding in Hasselt!

Zet al zeker vast in jouw agenda! **Zaterdag 4 oktober 2025** wordt HET evenement van het jaar voor iedereen die betrokken is bij multipel myeloom en Waldenström. CMP Vlaanderen nodigt je uit voor een onvergetelijke dag vol inspiratie, kennis en warme ontmoetingen in het hart van Hasselt.

Alle praktische info op een rijtje

Wanneer: Zaterdag 4 oktober 2025

Waar: PXL Next, Elfde-Liniestraat 24, 3500 Hasselt

Onthaal: vanaf 9.15 uur (koffie en croissant wachten op je!)

Programma: 10.00 – 15.30 uur

Deelname: enkel fysiek – geen online mogelijkheid

Let op: dit wordt een exclusief samenzijn waar persoonlijk contact centraal staat!

Waarom je dit symposium absoluut niet mag missen?

CMP Vlaanderen staat dagelijks klaar voor lotgenotencontact, informatieverspreiding en belangenbehartiging. Dit symposium is veel meer dan een gewone bijeenkomst – het is jouw kans om:

- **Inspirerende verhalen** te horen van experts en ervaringsdeskundigen
- **Lotgenoten te ontmoeten** die jouw situatie begrijpen
- **De nieuwste ontwikkelingen** te ontdekken in behandeling en onderzoek
- **Jezelf te versterken** met praktische tips en inzichten
- **Deel uit te maken** van onze warme CMP-gemeenschap

*“Het symposium geeft me altijd nieuwe energie en hoop.
Hier voel je dat je niet alleen staat.”*

- Deelnemer van vorig jaar -

Een prachtige locatie die uitnodigt

De PXL Hogeschool in Hasselt is de perfecte setting voor ons symposium. Deze moderne, volledig toegankelijke campus ligt centraal en biedt alle comfort die je nodig hebt:

- **Ruime parking** direct bij het gebouw
- **Vlotte bereikbaarheid** met openbaar vervoer
- **Volledig toegankelijk** voor iedereen
- **Gezellige onthaalruimtes** voor te netwerken



*Modern PXL Hogeschool
campus building in Hasselt*

Een dag vol verrassingen

Hoewel we het volledige programma nog niet kunnen onthullen, kunnen we je alvast dit beloven:

- **Topsprekers**
- **Laatste wetenschappelijke inzichten** toegankelijk uitgelegd
- **Heerlijke buffet lunch** en netwerk momenten
- **Verrassende goodie bag** voor alle deelnemers

Lotgenoten die elkaar ontmoeten en steunen.

Schrijf je nu alvast in! 20€ per persoon. De “voorinschrijvingen” zijn nu geopend

<https://www.cmpvlaanderen.be/index.html>

Belangrijk: Het aantal plaatsen is beperkt, dus wacht niet te lang!

Inschrijvingen openen binnenkort via onze website. Hou onze nieuwsflash en sociale media in de gaten voor de aankondiging.

Vragen? Contacteer ons via symposium@cmpvlaanderen.be

Blijf op de hoogte via onze CMP Nieuwsflash

Samen sterker

CMP Vlaanderen is er voor iedereen die te maken heeft met multipel myeloom of Waldenström – patiënten, familie, vrienden en zorgverleners. Ons symposium weer-spiegelt onze kernwaarden: **samen, geïnformeerd en sterk.**

Zet 4 oktober 2025 alvast in je agenda – we kijken er enorm naar uit om jou te verwelkomen in Hasselt!

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 hoofddeksel) 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'** van **af juni 2025** voor het Archeocentrum, geeft je ook toegang tot één van de andere 4 Oost-Vlaamse Erfgoedsites: de provinciale Erfgoedsite Ename, de scheepswerven in Baasrode of het Molencentrum Mola in Wachtebeke. Dit ticket blijft tot één jaar na aankoop geldig!
Met Museumpass gratis!



- Rolstoelgebruikers of personen met beperkte mobiliteit kunnen het Archeocentrum bereiken via de Doolbosweg. U kan met de auto de opritlaan 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 bij 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.

Vanfleterens 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.

VERSLAG VAN HET BEZOEK AAN HET GALLO-ROMEINS MUSEUM TE VELZEKE WORKSHOP TE ZOTTEGEM

Vrijdag 16 juni 2025

De dag beloofde prachtig te worden, gezien de stralende zon die ons allemaal uitnodigde om richting Velzeke te trekken.

Rond 10u was iedereen aanwezig, na wat zoekwerk voor de parking en na enkele stevige kuitenbijters. Onze grote groep, een dertigtal lotgenoten, werd opgewacht door 2 gidsen in het archeocentrum.

Gezien de grootte van de groep, werd deze in twee opgesplitst om zo het bezoek vlotter te laten verlopen. Vol enthousiasme volgden we onze gids; ikzelf was bij de vrouwelijke gids. Van bij de aanvang werden we in het diepe verleden gedompeld. Alles was prachtig geïllustreerd op de wanden, waardoor de

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.



uitleg goed te volgen was.

De eerste mensachtigen, wellicht in Afrika, waren klein van gestalte (ongeveer 1,20 m) en hadden een erg kleine schedel. Ze hadden nog geen vaste woning en leefden vooral van bessen en knollen die ze verzamelden. Nadien brak de periode

aan waarin men begon te jagen, eerst met grote, lange houten speren. Er werd vooral gejaagd op grote zoogdieren, die dan volledig werden benut: voor voedsel, beenderen, vacht voor de kledij, enz.

Geleidelijk aan begon men een soort verplaatsbare hut te bouwen, gemaakt met dierenhuiden en stokken, zodat deze nomadische volkeren konden rondtrekken. Ook de gestalte evolueerde. In de tijd van de Neanderthaler was deze al 1,65 m groot. Het hoofd was stevig, met een platte schedel en diepliggende oogkassen. Deze groep vermengde zich later met de voorloper van de Homo sapiens. De zuivere Neanderthaler verdween, maar ging op in de Homo sapiens, die rechtop loopt en een spitse, smalle schedel heeft, met genoeg plek voor de hersenen.

Tegelijkertijd veranderde ook de manier van wonen. Van geen woning, via nomadische hutten, evolueerde deze tot de grootse constructie waarbij een hele clan samenleefde. Alles werd meer gespecialiseerd: de Gallische hoeve had een woning, een bergplaats, een kraal voor het vee en een omheining.

Daarmee waren we aangekomen in de tijd van de Galliërs in onze streken. Maar een eindje verder in het zuiden van Europa begon de Romeinse grootmacht te ontstaan. Na veel getwist over de doorgang vielen de Romeinse legioenen dan ook Gallië binnen. De overrompeling was groot, gezien zij in groot getal waren. Deze legioenen waren op pad ten tijde van Julius Caesar. Te noteren: 1 legioen bestaat uit 10 cohorten, en een cohort (480 man) is dan weer verdeeld in 6 centuriën (elk 80 man).



In een volgende zaal konden de strijdtoneelen tussen de Galliërs en de Romeinen bewonderd worden. Er was een groot muurschilderij waarbij de Gallische hoofdmans, Boduognat, zich overgaf aan de Romeinse veldheer. Er stond ook een gekwetste Romeinse soldaat, die vragen beantwoordde en spontaan uitleg gaf.

Intussen doorspekte onze gids haar monoloog met vele details en wetenswaardigheden.

Al deze Romeinse troepen moesten ook gevoed worden. Hiervoor werden heibrannen aangelegd en handelsposten opgericht, zoals in Tongeren en Velzeke. Dat is de reden dat in Velzeke zoveel overblijfselen zijn gevonden.

Na onze rondleiding kregen we tot slot nog een laatste toemaatje in de wapenzaal, waar onze gids uitvoerig vertelde over de wapenuitrustingen en de kledij van de Galliërs en de Romeinse soldaten.



Daarna gingen we vlug richting Het Romeins Hof, waar we verwacht werden voor de lunch. Rond twee grote tafels werden we ingedeeld en, hoewel we een klein beetje moesten wachten, werd de tijd gevuld met een gezellige babbel. Het eten was erg aangenaam — kippenbrochette of vis —. Gelukkig zaten we binnen, want om 13u30 gingen de hemelhuizen open en vielen de badkuipen water uit de lucht.

Na deze overheerlijke lunch begaven we ons richting het lokaal dienstencentrum voor de IT-workshop. De IT-deskundige, Gregory, stond ons al op te wachten en begon onmiddellijk, zodra iedereen aan-

wezig was. Hij gaf ons vooral voorbeelden over medische apps die voor ons bruikbaar zijn. De voornaamste apps die besproken werden, waren: Helena, MijnGezondheid.be, CoZo, Nexus Health, Mijn Farmad, Staying Alive en 112BE. Spontaan beantwoordde hij ook alle gestelde vragen en problemen. Kortom, deze sessie was erg leerrijk.

De namiddag werd afgesloten met nog een drankje en een babbeltje.

Ik denk dat deze dag buitengewoon interessant en leerrijk was. Iedereen keerde huiswaarts met een goed gevoel, en dat is waar wij het voor doen.



VLAAMS BRABANT LOTGENOTENCONTACT VLAAMS-BRABANT OP 24 APRIL 2025 IN LEUVEN

Na enkele lotgenotencontacten op verplaatsing (Averbode, Abdij van 't Park, Wijdomein Vandeuren) keerde CMP-Vlaams-Brabant terug naar de vertrouwde thuisbasis in de Romaanse Poort voor een klassieke sessie.

Apotheker Annelies Vanderlinden (niet te verwarren met haar quasi naamgenoot minister) gaf er een zeer interessante uiteenzetting over geneesmiddelen, met als titel: hoe veilig omgaan met medicatie. Wat je moet weten over geneesmiddelen: inname moment, houdbaarheidsdatum, geneesmiddelen voor kinderen, wisselwerking tussen geneesmiddelen onderling of met voeding, voedingssupplementen en drank en zoveel meer, met tal van herkenbare voorbeelden, nuttige tips en wetenswaardigheden.

Specifiek voor de MM- en WM-patiënten noteerden we volgende weetjes/aanbevelingen:

Ibutrinib (WM) is slecht wateroplosbaar, daarom innemen met voeding

Ninlaro (ixazomib) (MM) best 's avonds innemen en niet samen met maagzuurremmers die de opname van Ninlaro remmen
Velcade (MM) niet innemen samen met St-Janskruid (antidepressivum) want dat vermindert de werking van Velcade



Interacties op basis van werking

- Met alcohol: alcohol maakt je slaperig, in combinatie met thalidomide zal de slaperige bijwerking verergeren dus vermijd alcoholconsumptie tijdens een behandeling met thalidomide
- Geneesmiddelen die elkaars werking versterken: Vele antitumorale middelen (bv Revlimid) onderdrukken het immuunsysteem, waardoor combinatie met immunosuppressiva meer kans op infecties kan veroorzaken
- Geneesmiddelen die elkaars bijwerking versterken bv. Velcade en NSAID's: beide kunnen leiden tot maagdarmbloeding en nierproblemen, dus goede opvolging nodig
- Geneesmiddelen die elkaar tegenwerken bv. Geen levende vaccins tijdens behandeling met antitumorale middelen omdat enerzijds het effect van het vaccin minder groot zal zijn, anderzijds er een kans op infectie bestaat na inenting.

Interacties op basis van concentratie (Absorptie, Distributie, Metabolisatie, Eliminatie)

- Interactie op basis van absorptie: omeprazole kan de opname van Ninlaro remmen (beperkt effect, min 2u tussen)
- Interactie op basis van metabolisatie (afbraak geneesmiddel of activatie geneesmiddel): Sint-Janskruid stimuleert afbraak van Imbruvica, Glivec, Ninlaro en Velcade waardoor de werken van deze geneesmiddelen kan verminderen dus NIET combineren

Positieve effecten van voeding:

- Verbeterd oplosbaarheid van geneesmiddelen bv. Sporanox (itraconazol) tegen schimmelinfecties is slecht wateroplosbaar
- Vruchtensap (vitamine C) verbetert opname ijzerpreparaten
- Melk bevordert de opname van bv. Furozandine (nitrofurantoin) tegen blaasontsteking

Negatieve effecten van voeding:

- Vertraagt maaglediging
- Minder goede opname bv. Ninlaro (ixazomib) dus Ninlaro nuchter innemen
- Calcium (in melk) bindt geneesmiddelen bv. ciprofloxacine en vermindert opname
- Voedingsvezels houden geneesmiddelen vast in darm (bv. digoxine)
- Pompoemel doet bijwerkingen toenemen (bv. imatinib) of werking afnemen
- Tyramine (in kazen, rode wijn, salami, sojasaus) versterkt bijwerkingen bepaalde antidepressiva
- Gojibessen versterken bijwerkingen warfarine
- Kaliumrijke voeding (bananen, dieetzout) met kaliumsparende vochtafdrijvers veroorzaken hartritme stoornissen

Een aantal geneesmiddelen neem je best op een vast moment in:

's Morgens

- Vochtafdrijvers om te vermijden dat je naar de WC moet 's nachts
- Antidiabetica omdat deze overdag moeten werken wanneer je eet om je bloedsuikerspiegel onder controle te houden
- Geneesmiddelen die de slokdarm irriteren om te vermijden dat ze in de slokdarm blijven steken (ook voldoende water innemen met de tablet)

- Ninlaro (ixazomib): nuchter omwille van de werking
- ...

's Avonds

- Slaapmiddelen omdat deze 's nachts moeten werken
- Sommige cholesterolremmers omdat de cholesterol synthese voornamelijk 's nachts gebeurt. Er bestaan al cholesterolremmers die niet 's avonds moeten ingenomen worden.
- Calciumsupplementen omdat de botopbouw voornamelijk 's nachts gebeurt.
- Thalidomide (Glivec) om minder last te hebben van de bijwerkingen

Als uitsmijter was er een meer interactieve ronde waarin een aantal stellingen werden geponeerd met als vraag aan de toehoorders: feit of fabel? Eén voorbeeld: kauwgom helpt tegen vermoeidheid. Antwoord: feit! Niet omwille van de kauwgom, maar omwille van het kauwen dat een positieve stimulans geeft aan de hersenen... iets anders kauwen helpt ook!

In de vragenronde kregen we een verrassend antwoord op de vraag: bijsluiter, lezen of niet? Niet! De bijsluiter is – paradoxaal genoeg – niet bestemd voor de patiënten maar dient vooral om de producent in te dekken.

Zoals gewoonlijk was er na die vragenronde en een koffiemoment tijd voor een contact tussen lotgenoten. Het ging er onder andere over neuropathie en over de heikele kwestie van de (on?) houdbare betaalbaarheid van dure kankermedicatie... een ongemakkelijke waarheid, waarna het even stil werd...



ONS KOOKHOEKJE



FRISSE ZOMERSALADE MET AARDBEI, GEITENKAAS & MUNT

De perfecte zomerse salade voor een lichte lunch, picknick of barbecue! Deze prachtig gekleurde salade combineert zoet, zout, fris en een klein zuurtje in elke hap.

INGREDIËNTEN (voor 2 personen)

- 100 g gemengde sla
- 100 g aardbeien, gehalveerd
- 50 g zachte geitenkaas
- 1 handvol verse munt
- 2 el balsamico-dressing
- Zout en zwarte peper

BEREIDING

1. Was de sla, aardbeien en munt.
2. Verdeel de sla over de borden.
3. Snijd de aardbeien doormidden en brokkel de geitenkaas eroverheen.
4. Garneer met verse muntblaadjes.
5. Druppel de balsamico-dressing over de salade en breng op smaak met zout en peper.

TIP

ook heerlijk met geroosterde pijnboompitjes voor een knapperig contrast.

Bron Libelle lekker

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** 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

Johnson & Johnson

 **Bristol Myers Squibb™**

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)

Gsm: 0495 77 89 79

marijke@cmpvlaanderen.be

Raoul Van Gaever (Waldenström)

Goedlevenstraat 199

9041 Oostakker

Gsm: 0478 40 40 15

raoul@cmpvlaanderen.be

Nicky De Boever (Waldenström)

Bakkereel 30

9600 Ronse

Gsm: 0470 09 30 23

nicky@cmpvlaanderen.be

WEST-VLAANDEREN

Nicky De Boever (Waldenström)

Bakkereel 30

9600 Ronse

Gsm: 0470 09 30 23

nicky@cmpvlaanderen.be

Raoul Van Gaever (Waldenström)

Goedlevenstraat, 199

9041 Oostakker

Gsm: 0478 40 40 15

raoul@cmpvlaanderen.be

Christian Dumont (Myeloom)

LIMBURG

Willy Schepers (Wildgroei vzw)

Vandermarckestraat 30

3560 Lummen

Gsm: 0476 47 48 84

willy@cmpvlaanderen.be

WEBMASTER

webmaster@cmpvlaanderen.be

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. 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.



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