



18^e jaargang 2025 · Nr.4 oktober - november - december · Driemaandelijks

The background of the middle section is white, featuring several dark blue silhouettes of doves in flight, scattered across the space. In the center-left, there is a stylized orange starburst or asterisk graphic with eight points.

***NIEUWE KANSEN,
NIEUWE HOOP***

www.cmpvlaanderen.be



VOORWOORD

Lieve lezers, een ongewoon voorwoord, eentje met twee luiken

1. Over de titel: “Nieuwe kansen, nieuwe hoop”

Een medicijn dat, of een therapie die, zich tegelijk richt op twee doelwitten, met het idee dat als je beide doelen tegelijk raakt, je responspercentages misschien hoger zijn dan bij het raken van slechts één doelwit...? Beide blijken mogelijk bij MM! Twee klinische studies in een vroege fase tonen het aan. Het schept nieuwe kansen en nieuwe hoop. Details in onze rubriek Medisch Nieuws op de pagina's 14 tot 19.

2. Over een bijzonder 2025

Wat vliegt de tijd! Voor u ligt alweer de vierde en laatste editie van onze NieuwsFlash van dit jaar. Het was een bewogen jaar, en jammer genoeg kon het eerste nummer van 2025 niet verschijnen. Des te blijer zijn we dat we nu samen dit jaar op een mooie manier kunnen afsluiten en u weer kunnen bijpraten.

Buiten merken we de verandering van seizoen: de laatste warme dagen, de kleurrijke bladeren die van de bomen vallen, en de herfst die zich aandient. Voor we het weten, staat de winter voor de deur, met gezellige feestdagen vol warmte, cadeautjes en heerlijk eten.

Ook voor onze redactie was 2025 bijzonder. Dit jaar hebben we voor het eerst gebruik gemaakt van artificiële intelligentie (ChatGPT) om enkele teksten na te kijken en bij te schaven. Het resultaat mag er zijn! Eén van onze redacteurs grapte zelfs dat hij zich stilaan overbodig voelt en straks door een computer vervangen wordt... maar wees gerust: bij ons krijgt geen enkele mens of robot de bovenhand. Creativiteit, betrokkenheid en hart van ons team blijven onmisbaar — en onze redactie blijft uiteraard voltallig en vol enthousiasme voor jullie schrijven.

Namens de hele redactie wensen we jullie een kleurrijke herfst, sfeervolle feestdagen en een mooi eindejaar.

Warme groet,
De redactie

Tot volgend jaar, met nieuwe verhalen, nieuwe kleuren en een flinke dosis informatie!



ACTIVITEITENKALENDER



CMP en WILDGROEI
Zaterdag 4 oktober 2025
Jaarlijks "SYMPOSIUM "te Hasselt

Regio Oost-Vlaanderen
Vrijdag 21 november 2025
Museum voor Schone Kunsten Gent



Op 24 oktober organiseert Amycon in Leuven een benefietconcert en op 26 oktober organiseert AmyBel in Brugge eenzelfde benefietconcert met het wereldvermaarde Philharmonischer Streichquintett Berlin "echo voor hoop tegen amyloidosis";
Programma en tickets via de website www.amybel.be



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.

INHOUDSTAFEL

REDACTIONEEL

Voorwoord	03
Activiteitenkalender	04
Inhoudstabel.....	05
Gezocht: medewerkers	07

PATIENT EMPOWERMENT

De kracht van participeren	08
----------------------------------	----

LEVEN MET ...

Artikel over Multipel Myeloom uit de krant "DE MORGEN"	11
--	----

MEDISCH NIEUWS

Vorbij het binaire: integratie van CAR T en bispecifieke antilichamen bij de behandeling van multipel myeloom	14
Vraag en Antwoord: Nieuwe myeloom bispecifieke antilichamen rivaliseren met CAR T volgens studies in vroeg stadium	17
Wat is Immuno-T?	21
2 Blenrep-combo's voor moeilijk te behandelen myeloom goedgekeurd voor volwassenen in de EU	22
De overlevingstijd van myeloompatiënten was in 2019 al bijna verdubbeld in vergelijking met 2005	23
EU breidt Sarclisa-goedkeuring uit voor een breder scala aan myeloompatiënten	25
Lynozfyc winst versnelde goedkeuring door de FDA voor de behandeling van RRMM bij volwassenen	28
Multipel Myeloom van ongeneeslijke tot chronische ziekte	31
Nieuwe behandelingen bij multipel myeloom: samenwerking in plaats van strijd	35

TECHNISCH NIEUWS

GS1-barcode: van piepende kassa's tot levensreddende zorgsystemen	36
---	----

INHOUDSTAFEL

VOOR U GEVOLGD

Richtlijnen voor de Diagnose en Behandeling van Multipel Myeloom – 2025	42
---	----

VERHALEN VAN LOTGENOTEN

Mijn verhaal – Danielle	52
Het verhaal van Lily	54
Mama	60

VOOR U GELEZEN

Het boek EPIC van Koen Kas	62
----------------------------------	----

KOM OP TEGEN KANKER

Je geld goed besteed	64
----------------------------	----

KAHLO & WALDO

STICHTING TEGEN KANKER

Levensloop Schoten	66
--------------------------	----

NIEUWS UIT DE REGIO'S

Lotgenotencontact in Oost-Vlaanderen	68
Verslag van het lotgenotencontact op 05.09.2025	69

ONS KOOKHOEKJE

Kalfswangetjes in rode wijn	71
-----------------------------------	----

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

Adressenbeheer	72
----------------------	----

GIFTEN

Toelichting	74
-------------------	----

CONTACTADRESSEN CMP Vlaanderen vzw	77
---	----

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.

PATIENT EMPOWERMENT

OVER DE KRACHT VAN PARTICIPEREN

Als patiënten en zorgverleners samenwerken, ontstaat er betere zorg. Door actief deel te nemen, krijg je niet enkel meer invloed op je behandeling, maar help je ook lotgenoten omdat je bijdraagt tot betere zorg. Participeren is in jouw belang.

Wat is participatie écht?

Participatie gaat verder dan alleen gehoord worden. Het betekent dat je als patiënt echt meedoet en meebeslist over je zorg en over de wijze waarop zorg je wordt aangeboden door zowel een zorgorganisatie als het zorgstelsel. Het is een samenwerking waarbij jouw ervaringen en wensen net zo waardevol zijn als de medische kennis van je zorgverlener of de inzichten van de beslissingnemers van zorgorganisaties of beleidsmakers bij de overheid

De participatieladder: waar sta jij?

De Amerikaanse onderzoekster Sherry Arnstein ontwikkelde een 'participatieladder' die laat zien hoe diep de betrokkenheid van een burger kan gaan. Ze beschrijft acht verschillende trappen of niveaus maar samengevat komt het hierop neer:

- **Onderaan de ladder:** Je krijgt informatie, maar hebt geen echte invloed. Bijvoorbeeld wanneer je een folder meekrijgt of een vragenlijst invult die vervolgens in een la verdwijnt.
- **Middelste treden:** Je wordt geraadpleegd en je mening telt mee. Je reumatoloog vraagt bijvoorbeeld wat je van een behandelplan vindt.

- **Bovenste treden:** Je beslist mee of neemt zelf het initiatief. Je maakt samen met je arts keuzes over je behandeling of je sluit zich aan bij een patiëntenvereniging die zelf projecten start.

Hoe hoger op de ladder, hoe meer invloed je hebt. Het doel is dat jij en je zorgverleners samen op de hoogste treden staan, zodat de zorg echt aansluit bij wat jij als nodig beschouwt.



ARNOLF.BE

Drie niveaus waarop je verschil maakt

1. In de spreekkamer: je persoonlijke zorg verbeteren

Uiteraard begint, zoals je weet, de meest directe vorm van participatie in de spreekkamer. We hebben het al vaak benadrukt: door goed voorbereid naar je

afspraken te gaan en open te communiceren, kan je je eigen zorg verbeteren.

- Schrijf vooraf je vragen en zorgen op.
- Vertel hoe je ziekte je dagelijks leven beïnvloedt.
- Bespreek wat voor jou belangrijk is in je behandeling.
- Vraag door als iets niet duidelijk is.

Een praktisch voorbeeld: door vooraf een lijstje te maken met specifieke vragen en te vertellen hoe medicatie je dagelijkse bezigheden beïnvloedt, kunnen behandelingen beter worden afgestemd op je persoonlijke situatie.

2. In het ziekenhuis: de zorgorganisatie helpen verbeteren

Jouw ervaring is waardevol voor het verbeteren van de zorg in bijvoorbeeld het ziekenhuis of een afdeling ervan.

- Doe mee aan patiëntenpanels of focusgroepen.
- Geef feedback via enquêtes over jouw ervaringen.
- Help bij het verbeteren van informatie-materiaal.
- Deel je verhaal tijdens trainingen voor zorgpersoneel.

Stel dat jou wordt gevraagd om mee te denken over het ontwikkelen van een reuma-app. Door je mening te geven en de app uit te testen, kan je praktische verbeteringen aandragen en daarmee helpen de app zo toegankelijk mogelijk te maken. Zo kan men bijvoorbeeld rekening houden met het feit dat een app op een smartphone gebruiken moeilijker kan zijn voor iemand met jouw ziekte.

Ander voorbeeld: **neem via het internet deel aan de Patient Empowerment-Monitor** van de vzw Patient Em-

powerment. Je deelt dan je mening over de mate waarin je tijdens je zorgproces kan participeren. Deelnemen is eenvoudig en duurt niet meer dan drie minuten (zie het kader bij dit artikel). Door dat te doen, help je de zorg nog beter maken.

3. In het zorgstelsel: bijdragen aan



betere zorg voor iedereen

Je kan ook op een breder niveau bijdragen.

- Steun je patiëntenvereniging waar je kan, ze nemen het immers voor jou op.
- Neem deel aan onderzoek naar nieuwe behandelingen.
- Help mee aan het ontwikkelen van zorgrichtlijnen.
- Vertel je verhaal aan beleidsmakers of in de media.

Door je stem te laten horen op dit niveau, help je niet alleen jezelf maar alle patiënten met dezelfde ziekte in ons land.

Hindernissen overwinnen

Misschien denk je: "Wie ben ik om iets te zeggen?" of "Ik heb toch geen medische kennis?" Onthoud dan: jij bent expert over leven met je ziekte en over hoe je

de zorg ervaart. Die kennis is onmisbaar voor goede zorg.

Ook zorgverleners worstelen soms met participatie. Ze hebben weinig tijd of weten niet altijd even goed hoe ze patiënten kunnen betrekken zonder hen te overbelasten. Hier helpt het om klein te beginnen en verwachtingen duidelijk te maken.

Wat levert het je op?

Participatie brengt veel voordelen:

- behandelingen die beter passen bij jouw leven en wensen,
- meer grip op je aandoening,
- de kans om lotgenoten te helpen met jouw ervaringen,
- een betere relatie met je zorgverleners,
- meer zelfvertrouwen in het omgaan met je ziekte
- een zorgaanbod dat beter op jou als mens is afgestemd.

Voel je je betrokken bij je zorg in je ziekenhuis?

Voel jij je voldoende betrokken bij de zorg die je krijgt in je ziekenhuis? In slechts 3 minuten beantwoord je 20 eenvoudige vragen. Door jouw ervaring te delen, help je ziekenhuizen om hun zorg nog beter te maken.

Deelnemen is volledig anoniem en uiteraard gratis. Beantwoord de vragen via: <https://survey.bing-research.com/pemonitor> Doe het meteen.

**SAMEN MAKEN WE
DE ZORG STERKER
EN MEER
OP JOUW MAAT!**



Edgard Eeckman is voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Voorheen was hij 16 jaar communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is gastprofessor over Patient Empowerment aan verschillende onderwijsinstellingen en publiceerde meerdere boeken over communicatie, communicatie in de zorg en patient empowerment.

Info op www.patientempowerment.be

Edgard is ook creatief actief: www.edgard.be



LEVEN MET

"Op zaterdag 20 september 2025 stond onderstaand artikel in De Morgen. Omdat het nieuws ons aanspreekt, delen we het hier graag met jullie."



Multipel myeloom: van kanker naar chronische ziekte

Prof. Dr. Michel Delforge

Multipel myeloom is een soort beenmergkanker die jaarlijks een duizendtal Belgen treft | 1.

Wat brengt deze aandoening mee?

Hoe levensbedreigend is ze? En welke behandelingen zijn er? Prof. Dr. Michel Delforge, hematoloog UZ Leuven, legt uit.

Bij multipel myeloom (ook wel de ziekte van Kahler genoemd) woekeren er plasmacellen in het beenmerg. "Die gaan ongecontroleerd vermenigvuldigen en breken daarbij botweefsel af", legt prof. Delforge uit. "Dat resulteert in scheurtjes, gaatjes en barstjes in de botten. Botpijn en rugpijn zijn dan ook typische klachten. Vaak hebben patiënten ook bloedarmoede doordat gezonde cellen in de verdrukking komen, net zoals bij andere beenmergkankers. Een ander mogelijk symptoom zijn nierproblemen, door de antistoffen die de zieke cellen maken. Die zijn ook dikwijls een bevestiging dat we met multipel myeloom te maken hebben." | 2

Van zware diagnose naar beheersbare chronische ziekte

Vaak komen Kahler-patiënten met weinig specifieke klachten bij hun arts terecht: progressieve botpijnen, vermoeidheid en bloedarmoede. Door bloed- en beenmergonderzoek kan de ziekte gediagnosticeerd worden | 2.

Als patiënten horen dat ze een beenmergkanker hebben, is dat vaak een zware opdoffer. Maar multipel myeloom is nu net een kanker waar de laatste vijftien jaar enorme stappen gezet zijn in de bestrijding.

"Er zijn heel veel nieuwe therapieën en die geven vaak erg goede resultaten", aldus prof. Delforge. "In die mate zelfs dat we bij de meerderheid van de patiënten dit kunnen omturnen in een chronische ziekte. Eentje die wel langdurig behandeld moet worden, maar ook nog goede levenskwaliteit geeft."

Nieuwe therapieën zetten immuunsysteem aan het werk

De behandeling bestaat uit een combinatie van verschillende geneesmiddelen in pil of inspuitsbare vorm. Soms moet een pijnlijk botletsel meteen worden bestraald | 2.

“De meest veelbelovende nieuwe behandeling is CAR-T-therapie”, zegt de professor. “Daarbij gaan we ons eigen immuunsysteem “herprogrammeren” zodat het de kankercellen herkent.

Het is complex, maar zet de lichaamseigen verdediging optimaal in en werkt zeer goed | 3. Het moet ook maar éénmaal toegepast worden. Het nadeel is dat het zeer duur is. Gelukkig wordt dit in ons land sinds kort terugbetaald.”

| 1. Belgisch Kankerregister, <https://kankerregister.org/nl>. Geraadpleegd in september 2025.

| 2. Malard et al 2024. Multiple Myeloma

| 3. Sharpe et al 2015. Genetically modified T cells in cancer therapy: opportunities and challenges.



GETUIGENIS



Jan Walschap

In de zomer van 2010 kreeg Jan Walschap te horen dat hij aan multipel myeloom (Ziekte van Kahler) leed.

Al gauw kwam hij in contact met CMP Vlaanderen, de Contactgroep Myeloom en Waldenström-patiënten en werd hij bestuurslid van de vzw.

Een leuke band. Die banale gebeurtenis zette bij Jan een reeks gebeurtenissen in gang die jaren later nogmee zijn leven bepalen. *“Ik kreeg bij het vervangen van die band plots zo’n pijn in mijn rug”,* vertelt hij. *“Mijn huisarts vermoedde dat het een hernia was. Een osteopaat meende dan weer dat er meer aan de hand was. Toen die mij ook niet kon helpen, drong hij erop aan dat ik al zijn info zou delen met de huisarts en dat ik moest vragen om in het ziekenhuis een scan te laten maken.”*

De onverwachte diagnose en het belang van informatie

Die toont meteen aan dat er iets mis is. *“De detectiemethoden waren nog niet zo verfijnd als vandaag, de dokters waren voor 90% zeker dat het Kahler was.*

Een botpunctie leverde uiteindelijk het doorslaggevend bewijs. De diagnose kwam als een verrassing: ik leefde gezond, ik sportte, ik rookte niet, dronk geen alcohol... Ik had nog nooit van Kahler gehoord.”

CMP Vlaanderen bestond toen al en Jan neemt contact met hen op. *“Zes maanden later was ik al actief lid”,* lacht hij. *“Ons voornaamste doel is nog altijd: patiënten informeren.*

Kahler is een zeer technische ziekte, mensen hebben dus behoefte aan correcte en onafhankelijke informatie.

Bovendien zie je de ziekte ook niet, dat maakt het extra lastig.

Je bent moe, hebt pijn, maar je wordt vaak niet als “patiënt” aanzien. Terwijl de, soms blijvende, nevenwerkingen van de behandelingen ook niet van de poes zijn.”

Ondersteuning en verbinding voor patiënten en familie

Wie zich nu als patiënt aanmeldt bij de vzw, krijgt binnen drie dagen een dikke map vol brochures en flyers in de bus.

“We werken daarvoor samen met farmabedrijven, maar ook met Stichting Tegen Kanker, Kom op Tegen Kankeren Vlaams Patiënten Platform”, zegt Jan.

“Maar de vzw organiseert regionaal ook bijeenkomsten zodat patiënten elkaar ontmoeten en ervaringen en emoties kunnen delen. Onderlinge contacten worden vaak vriendschappen. Daarnaast zijn we er ook voor familieleden en partners, want ook voor hen is de ziekte vaak een onverwacht zware belasting en deze belangrijke groep wordt te vaak vergeten.”



Tekst: Frederic Petitjean



Bron:  mediaplanet “DE MORGEN”

VOORBIJ HET BINAIRE: INTEGRATIE VAN CAR T EN BISPECIFIEKE ANTILICHAMEN BIJ DE BEHANDELING VAN MULTIEPEL MYELOOM

Door: Cristina Ferrario, BS, MS 17 juni 2025



Cristina Ferrario is moleculair bioloog en voormalig onderzoeker in moleculaire oncologie aan drie instituten in Milaan. Ze heeft een masterdiploma in communicatie en gezondheid van de Universiteit van Milaan en een masterdiploma in kankergenetica van de Universiteit van Pavia. Ze werkt al meer dan 20 jaar als wetenschapsjournalist.

MILAAN - Het behandelingslandschap voor recidiverend en refractair multipel myeloom (RRMM) is drastisch veranderd met de opkomst van immunotherapieën zoals chimere antigeenreceptor (CAR) T-celtherapieën en bispecifieke antilichamen (bsAbs). Deze nieuwe benaderingen hebben ongekende resultaten opgeleverd bij zwaar voorbehandelde patiënten. Toch blijft het bepalen van de optimale behandelstrategie een klinische uitdaging.

Hier op de jaarlijkse bijeenkomst van de European Hematology Association (EHA) in 2025 in Milaan, Italië, wogen vooraanstaande experts de sterke en zwakke punten van beide benaderingen af en benadrukten dat het geen wedstrijd van superioriteit is, maar een kwestie van sequentie en patiëntselectie.

Bispecifieke antilichamen: kant-en-klaar gemak met sterke reacties

BsAbs werken door T-cellen om te leiden naar myeloomcellen en tegelijkertijd te binden aan een tumorantigeen en CD3. In zijn presentatie besprak Philippe Moreau, MD, hoofd van de afdeling hematologie van het Universitair Ziekenhuis van Nantes, Frankrijk, de vier middelen die in Europa zijn goedgekeurd: teclistamab, elranatamab en linvoseltamab, die gericht zijn op bètacelrijpingsantigeen (BCMA); en talquetamab, dat zich richt op G-eiwitgekoppelde receptor klasse C groep 5 lid D (GPC5D).

Deze middelen leveren algemene responspercentages (ORR's) van 60%-70% bij zwaar voorbehandelde patiënten, met een mediane progressievrije overleving (PFS) van 12-18 maanden en een totale overleving (OS) van 24-30 maanden. Met

name Talquetamab induceert snelle reacties binnen 1 maand, maar wordt geassocieerd met unieke toxiciteiten - zoals huidreacties, dysgeusie en mucosale effecten - gerelateerd aan GPRC5D-expressie in niet-hematopoëtische weefsels zoals de huid.

BsAbs bieden onmiddellijke behandeling zonder de vertragingen die gepaard gaan met de productie van CAR T. Ze zijn ook levensvatbaar voor kwetsbare patiënten en breder toegankelijk buiten gespecialiseerde centra. Toxiciteiten, waaronder cytokine release syndroom en infecties, zijn over het algemeen beheersbaar met verhoogde dosering en profylactische tocilizumab.

Resistentie blijft echter een belangrijk aandachtspunt. Ongeveer een derde van de patiënten - vooral die met cytogenetica met een hoog risico, International Staging System stadium III-ziekte of extramedullaire ziekte - vertoont primaire resistentie.

Celtherapie: duurzame resultaten bij eerder gebruik

CAR T-celtherapieën hebben de verwachtingen bij RRMM opnieuw gedefinieerd, met name met ciltacabtagene autoleucel, dat een mediane PFS van 35 maanden en een mediane OS van bijna 61 maanden heeft bereikt in zwaar voorbehandelde populaties. Recente gegevens tonen met name aan dat een derde van de patiënten na 5 jaar nog steeds progressievrij is: een ongekende mijlpaal.

"Fase 3-onderzoeken tonen nu verbeterde PFS, OS en kwaliteit van leven in vergelijking met standaardbehandeling", zegt Paula Rodriguez-Otero, MD, medisch co-

ordinator van de Centrale Eenheid voor Klinische Proeven aan de Universiteit van Navarra, Pamplona, Spanje.

CAR T-therapie wordt echter geconfronteerd met logistieke hindernissen, waaronder productieovertragingen en de behoefte aan gespecialiseerde infrastructuur. Patiënten met een hoog risico met snelle progressie of slechte overbruggingstherapie kunnen nog steeds suboptimale resultaten ervaren, maar deze uitdagingen worden beperkt wanneer CAR T-therapie eerder in het ziekteverloop wordt gebruikt, voordat T-celuitputting optreedt.

Het is niet het een of het ander

Beide sprekers waren het erover eens dat de toekomst van MM-behandeling niet gaat over het kiezen tussen CAR T en bsAbs, maar over het definiëren van de optimale sequentie en het integreren van beide modaliteiten op basis van de behoeften van de patiënt en ziektekenmerken.

BsAbs bieden snelle, poliklinische opties voor kwetsbare of snel gevorderde patiënten. CAR T-therapieën, hoewel complexer, bieden lange remissies en mogelijke behandelingsvrije intervallen, vooral wanneer ze vroeg worden gebruikt.

Toch, waarschuwde Moreau, blijven er nog veel vragen over. Wat is de beste behandelvolgorde? Moeten klinici van doelwit veranderen - bijvoorbeeld van BCMA naar GPRC5D - of vasthouden aan hetzelfde? Hoe moeten resistentiemechanismen, zoals antigeenverlies, worden aangepakt? Kunnen we overstappen op therapie met een vaste duur om de kosten te verlagen?



Solène Clavreul, PhD

Wetenschappelijke vooruitgang moet ook rekening houden met de prioriteiten van de patiënt. Zoals Solène Clavreul, PhD, opmerkte in een interview met Medscape Medical News, betekent een langere overleving voor myeloompatiënten dat de kwaliteit van leven steeds centraler komt te staan. Clavreul is belangenbehartiger en hoofd medisch onderwijs en wetenschappelijke betrokkenheid bij Myeloma Patients Europe. "De behandelingskeuzes moeten altijd gebaseerd zijn op onderzoeksgegevens, maar het begrijpen van de voorkeuren van patiënten is van cruciaal belang voor gedeelde besluitvorming," zei ze.

Wat is het volgende: BsAb-combinaties en trispecifics

"Met 19 nieuwe geneesmiddelen of combinaties die in de afgelopen twee decennia zijn goedgekeurd, hebben we ongeloflijke vooruitgang geboekt", zegt Jesús San Miguel Izquierdo, MD, PhD, directeur klinische en translationele geneeskunde aan de Universiteit van Navarra, Pamplona, Spanje, in zijn EHA 2025 Lifetime Achievement Award-lezing. Twee door de industrie gesponsorde studies die op EHA 2025 zijn gepresenteerd, wijzen op de volgende golf van innovatie.

RedirectTT-1: Dual-Antigen BsAb Combinatie

De fase 2 RedirectTT-1-studie evalueerde de combinatie van talquetamab en telclistamab bij patiënten met extramedullaire ziekte.

"Patiënten met echte extramedullaire ziekte hebben tot 87% minder kans om te reageren op conventionele therapie", zegt Shaji Kumar, MD, consultant, professor en onderzoeker aan de Mayo Clinic, Rochester, VS.

De combinatiebehandeling in de studie leverde een ORR op van 78,9% en een

volledig responspercentage van 54,4%, met een PFS-percentage na 12 maanden van 61% en een OS-percentage van 74,5%. Bijwerkingen waren niet significant hoger dan in onderzoeken naar monotherapie, en minder frequente dosering (tweewekelijks of maandelijks) verbeterde de verdraagbaarheid.

"Deze resultaten toonden diepe en duurzame reacties in een populatie met een aanzienlijke onvervulde behoefte," zei Kumar.

Moreau, die niet betrokken was bij het onderzoek, voegde eraan toe: "Dit zou de cruciale proef kunnen zijn die leidt tot goedkeuring van de eerste bsAb-combinatie."

JNJ-5322: Eerste in menselijke trispecificke antilichamen

JNJ-5322, een trispecifiek antilichaam gericht tegen zowel BCMA als GPRC5D, vertoonde een opmerkelijke werkzaamheid bij BCMA/GPRC5D-naïeve patiënten in een fase 1-studie.

"Ondanks de recente vooruitgang moeten we nog steeds de behandelingslast verminderen en de resultaten verbeteren", zegt Rakesh Popat, MD, hemato-

JNJ-5322, een trispecifiek antilichaam gericht tegen zowel BCMA als GPRC5D, vertoonde een opmerkelijke werkzaamheid bij BCMA/GPRC5D-naïeve patiënten in een fase 1-studie.

"Ondanks de recente vooruitgang moeten we nog steeds de behandelingslast verminderen en de resultaten verbeteren", zegt Rakesh Popat, MD, hematoloog aan het University College Hospital, Londen, VK.

Bij patiënten met drievoudige klasse blootgestelde RRMM was de ORR 100%, met een volledig responspercentage van

70,4% en een PFS na 12 maanden van 95%. Graad 3/4-infecties kwamen voor bij 28,6% van de patiënten, maar het veiligheidsprofiel - inclusief mild cytokine release syndroom - was beheersbaar.

"JNJ-5322 toonde beheersbare veiligheid en een ORR vergelijkbaar met CAR T, met handige, kant-en-klare, wekelijkse dosering, met één stapsgewijze dosering om poliklinische dosering te vergemakkelijken", concludeerde Popat.

Bron: Medscape

VRAAG EN ANTWOORD: NIEUWE MYELOOM BISPECIFIEKE ANTILICHAMEN RIVALISEREN MET CAR T VOLGENS STUDIES IN VROEG STAADIUM

Door: Darcy Lewis, medewerkster bij Medscape, 18 juni 2025



CHICAGO - Twee klinische onderzoeken in een vroege fase hebben gegevens vrijgegeven tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Clinical Oncology (ASCO) in 2025 die suggereren dat hun uitgangspunt - een op elranatamab gebaseerd tripletregime en een nieuw trispecifiek regime - een goed potentieel vertoont bij multipel myeloom (MM).

"Het was interessant om te zien waar deze nieuwe denkrichtingen ons zullen brengen bij de behandeling van myeloom. Elranatamab is al goedgekeurd in de derdelijnssetting in de VS en het gebruik ervan in de frontlinie in MagnetisMM-6 is veelbelovend", zegt mondeling abstract sessiediscussant Amrita Krishnan, MD, van het City of Hope Comprehensive Cancer Center in Duarte, Californië. "En de eerste gegevens bij mensen van JNJ-5322 laten zien dat het medicijn een ongelooflijke activiteit heeft."

"In beide onderzoeken moeten we zien of hun reacties standhouden," voegde Krishnan eraan toe.

MagnetisMM-6

Wat is het uitgangspunt van de MagnetisMM-6-studie?

De reden voor het gebruik van elranatamab in de voorafgaande, nieuw gediagnosticeerde setting is dat u bij een nieuw gediagnosticeerd myeloom waarschijnlijk gezondere T-cellen heeft dan een patiënt met een zwaar voorbehandelde ziekte. De hoop is dat dit medicijn in deze setting nog beter kan werken.

De belangrijkste conclusie van MagnetisMM-6 Deel 1, dosisniveau G, is dat de eerste gegevens aantonen dat de drielingcombinatie van elranatamab met daratumumab en lenalidomide effectief en beheersbaar is bij patiënten met nieuw gediagnosticeerde MM die niet in aanmerking komen voor transplantatie. Dat is volgens studie auteur Hang Quach, MD, van St Vincent's Hospital Melbourne, University of Melbourne, in Melbourne, Australië.

Elranatamab is een B-cel rijpingsantigeen (BCMA)-CD3 bispecifiek antilichaam dat is goedgekeurd als laatlijnse monotherapie bij recidiverend of refractair multipel myeloom. Quach en co-auteurs veronderstelden dat het toevoegen van daratumumab en lenalidomide de door immuuncellen gemedieerde myeloomceldood kan versterken.

MagnetisMM-6 nam 37 patiënten op met nieuw gediagnosticeerde MM die niet in

aanmerking kwam voor transplantatie. Hiervan kregen 34 het drielingregime. Bij het afsluiten van de gegevens was de mediane follow-up 7,9 maanden en waren 32 patiënten nog steeds in behandeling. "De combinatie toonde vroege en veelbelovende werkzaamheid, en we verwachten dat de respons zich zal verdiepen met een langere follow-up," zei Quach.

Quach meldde dat het veiligheidsprofiel voorspelbaar was en consistent met de bekende toxiciteit van de componenten. Behandelingserelateerde bijwerkingen werden gezien bij meer dan 50% van de patiënten. De meest voorkomende waren hematologische bijwerkingen, infecties en cytokine release syndrome (CRS). Alle CRS-voorvallen waren graad 2 of lager, en er trad één graad 2 immuunefectorcel-geassocieerd neurotoxiciteitsyndroom op.

De fase 3 MagnetisMM-6 Deel 2-studie, die binnenkort van start gaat, zal dezelfde elranatamab-tripletcombinatie evalueren tegen daratumumab plus lenalidomide plus dexamethason bij patiënten die niet in aanmerking komen voor transplantatie en transplantatieuitstel hebben gekregen met nieuw gediagnosticeerde MM. De onderzoeksopzet is patiëntgericht met betrekking tot doseringsfrequentie en de-escalatie, zei Quach: "Er zal een aangepaste planningswijziging zijn bij het bereiken van een volledige respons na ten minste 12 maanden."



Krishnan

Na deze presentatie sprak Krishnan met Medscape Medical News. Het volgende interview is voor de duidelijkheid bewerkt.

Wat viel u op aan het proefontwerp van de MagnetisMM-6?

Deelnemers hadden een mediane leeftijd van 75 jaar, wat oud is voor een proef, en 24% van hen was kwetsbaar, wat ook vrij opmerkelijk is. Patiënten hadden een zeer diepe respons, wat bemoedigend is in deze nieuw gediagnosticeerde setting. De goedgekeurde dosis elranatamab is wekelijks, maar de onderzoekers gaven het slechts eenmaal per 4 weken, wat gedeeltelijk de reden kan zijn waarom ze een veel gunstiger veiligheidsprofiel hadden in termen van risico op infectie.

Waar ga je op letten bij MagnetisMM-6?

De gegevens zagen er veelbelovend uit, maar de follow-up is erg kort. In deze proef duurt het ongeveer 7,9 maanden, dus we moeten echt zien of de reacties aanhouden en hoe diep de reacties zijn.

JNJ-5322: Eerste proef bij mensen met een T-celomleidend trispecifiek antilichaam

Wat is het uitgangspunt van de JNJ-5322-studie?

Aan de eerste studie bij mensen van JNJ-5322, een BCMA- en GPRC5D-gericht

T-cel-omleidend trispecifiek Het medicijn richt zich op zowel GPRC5D als BCMA, met het idee dat, als je beide doelen tegelijk raakt, je responspercentages misschien hoger zijn dan het raken van slechts één doelwit, en dat lijkt het geval te zijn. De gerapporteerde responspercentages van 100% zijn zeker dramatisch, maar de follow-up op dit moment is erg kort.

Antilichaam, namen 147 patiënten deel. "We behandelden deze patiënten met verschillende doses en met verschillende doseringsschema's en definieerden de aanbevolen fase 2-dosis (RP2D) als 100 mg elke 4 weken subcutaan toegediend met slechts één step-up dosis," zei Niels W.C.J. van de Donk, MD, PhD, van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam, Nederland. "Bij de RP2D zien we een beheersbaar veiligheidsprofiel met verbeterde of vergelijkbare GPRC5D-gerelateerde bijwerkingen."

Zoals verwacht kwamen infecties vaak voor. Het infectiepercentage van graad 3 of 4 was 28.6% met profylactisch infectiebeheer.

GPRC5D-gerelateerde orale bijwerkingen werden ook waargenomen in de studie. Smaak-gerelateerde veranderingen werden waargenomen bij 60% van de patiënten, terwijl andere niet-smaak-gerelateerde orale bijwerkingen minder frequent waren en een droge mond, dysfagie, stomatitis en verminderde eetlust omvatten. "De frequentie en ernst van deze orale bijwerkingen is lager dan wat doorgaans wordt gezien," zei Van de

Donk. "En dit mildere orale behandeling opkomende AE-profiel wordt ook weer spiegeld in het feit dat slechts 6% van de patiënten een voorbijaand gewichtsverlies van graad 1 of graad 2 had."

Bij patiënten die naïef waren voor BCMA- en GPRC5D-gerichte therapieën en behandeld werden met de RP2D, observeerden de onderzoekers een responspercentage van 100%, een volledige respons (CR) van 70% en ten minste een zeer goede gedeeltelijke respons bij 96%. "En deze diepe respons vertaalt zich in een veelbelovende progressievrije overleving van 95% na 1 jaar," zei Van de Donk. "Over het algemeen vertoonde JNJ-5532 een beheersbaar veiligheidsprofiel en een algemeen responspercentage vergelijkbaar met CAR [chimere antigeenreceptor] T met handige kant-en-klare dosering om de 4 weken met één verhoogde dosis om poliklinische dosering te vergemakkelijken."

Na deze presentatie sprak Krishnan met Medscape Medical News. Het volgende interview is voor de duidelijkheid bewerkt.

Wat viel je op aan JNJ-5532?

Bij de meeste bispecifieken zijn de responspercentages ongeveer 60%-70%. Nu kijken we voor het eerst naar een responspercentage dat dicht bij CAR T-celtherapie ligt, en het is eerlijk gezegd ongelooflijk. Maar het aantrekkelijke van CAR T is altijd "one and done" geweest in plaats van voor een vaste duur of zelfs voor onbepaalde tijd in behandeling te blijven. Als je patiënten nog steeds een medicijn moet geven voor, laten we zeggen, 5 jaar, is dat waarschijnlijk niet zo aantrekkelijk.

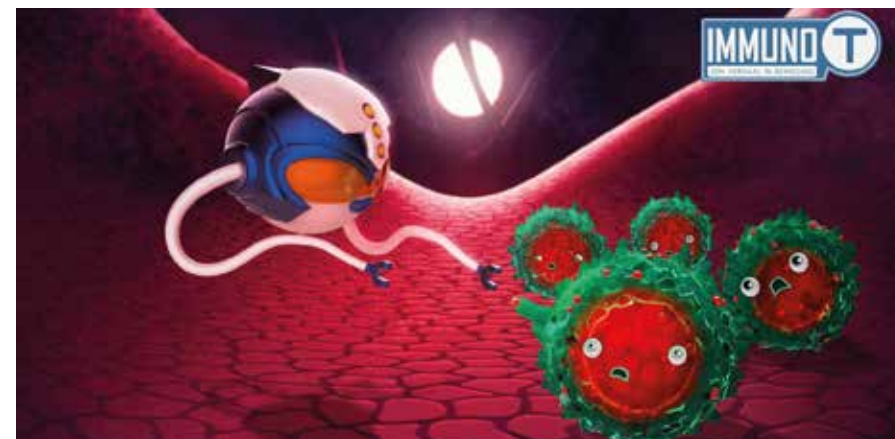
Wordt JNJ-5532 waarschijnlijk beter verdragen dan CAR T?

We hebben nog geen neurologische toxiciteit gezien, dus dat is bemoedigend. En de logistiek is natuurlijk veel eenvoudiger. Met JNJ-5532 krijgt u één stap-opdosis en deze kan poliklinisch worden gegeven. De vergelijking met CAR T gaat dus niet alleen over bijwerkingen: de hele zorglast is heel anders, en de mogelijkheid om het in de gemeenschap te krijgen versus volledig intramuraal is een ander groot probleem in termen van toegang.

👉 Bron: Medscape

WAT IS IMMUNO-T?

Immuno-T is een innovatief educatief hulpmiddel ontwikkeld door UZ Gent en UGent om patiënten en hun naasten op een toegankelijke manier uit te leggen hoe immunotherapie werkt. Het is de eerste motion comic (bewegende strip) die de complexe werking van verschillende immunotherapieën visueel en begrijpelijk presenteert. De tool werd ontwikkeld door professor Tessa Kerre van de hematologie in samenwerking met het Cancer Research Institute Gent (CRIG) en het Immuno-Oncologisch Netwerk Gent (ION).



Voor onze lotgenoten is immunotherapie een belangrijke behandelingsoptie geworden. Deze behandelingen zijn echter zeer complex om te begrijpen, wat vaak tot onrealistische verwachtingen of onnodige zorgen kan leiden. Immuno-T biedt een oplossing door op een visuele, interactieve manier uit te leggen hoe het eigen immuunsysteem kan worden ingezet tegen kankercellen.

De tool behandelt verschillende vormen van immunotherapie die relevant zijn voor lotgenoten, waaronder:

- **Checkpoint inhibitoren** - medicijnen die het immuunsysteem extra stimuleren
- **CAR-T-celtherapie** - waarbij patiënten

eigen T-cellen genetisch worden aangepast

- **Bispecifieke antilichamen** - die T-cellen helpen kankercellen te herkennen en aan te vallen

Voor lotgenoten die meer willen weten over immunotherapie, zoals CAR-T-celtherapie of checkpoint inhibitoren, is er Immuno-T - een interactieve educatietool die op een begrijpelijke manier uitlegt hoe deze behandelingen werken. De website: <https://immuno-t.inmotion.care/> en de app ook gedownload worden via de App Store of Google Play Store.

👉 Jan Walschap

2 BLENREP-COMBO'S VOOR MOEILIJK TE BEHANDELEN MYELOOM GOEDGEKEURD VOOR VOLWASSENEN IN DE EU

Maar FDA-beslissing over GSK-combinatiebehandelingen verschoven naar oktober



door Marisa Wexler, MS

Twee combinatietherapieën met Blenrep (belantamab mafodotin) - ontworpen voor de behandeling van volwassenen met recidiverend of refractair multipel myeloom - zijn in de Europese Unie goedgekeurd voor mensen met deze bloedkanker, kondigde ontwikkelaar GSK aan.

In de VS is een beslissing over de combinatiebehandelingen echter uitgesteld tot oktober, waarbij de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) haar beoordeling heeft verlengd, volgens een afzonderlijk persbericht van het bedrijf.

In de EU heeft de Europese Commissie de combinatiebehandelingen goedgekeurd voor volwassenen met moeilijk te behandelen myeloom die al ten minste één eerdere therapie hebben gekregen. Hesham Abdullah, senior vice president, global head oncology, R&D, bij GSK, zei dat de Europese goedkeuring "een herdefiniërend moment is voor patiënten met recidiverend of refractair multipel myeloom in de EU."

Blenrep bevat een antilichaam dat is gehecht aan een giftig molecuul genaamd auristatine F. Het antilichaam is ontworpen om zich te richten op BCMA, een eiwit dat tot expressie wordt gebracht

door myeloomcellen. Het doel is om het giftige molecuul aan deze kankercellen af te leveren en ze te doden.

Patricia Inácio, PhD

Overleving bij moeilijk te behandelen myeloom verlengd met behandeling met Elrexfio

Blenrep werd eerder verkocht als op zichzelf staande therapie, maar werd van de markt gehaald.

Blenrep kreeg eerder voorwaardelijke goedkeuring als een op zichzelf staande behandeling voor myeloom in zowel de VS als de EU. Een fase 3 klinische studie, DREAMM-3 (NCT04162210) genaamd, kon echter niet aantonen dat Blenrep alleen beter presteerde dan standaardtherapieën, en de medicatie werd uiteindelijk van de markten in zowel de VS als de EU gehaald.

GSK is nu bezig met de ontwikkeling van Blenrep voor gebruik in combinatie met andere therapieën. Het bedrijf heeft onlangs aanvragen ingediend waarin verschillende regelgevende instanties over



de hele wereld worden gevraagd om Blenrep goed te keuren in combinatie met Velcade (bortezomib) plus dexamethason - een combinatie genaamd BorDex - of Pomalyst (pomalidomide) plus dexamethason, genaamd PomDex, bij mensen met myeloom die ten minste één eerdere behandelingslijn hebben gekregen.

"GSK heeft vertrouwen in de gegevens die Blenrep-combinaties ondersteunen en kijkt uit naar voortdurende constructieve gesprekken met de FDA terwijl ze hun beoordeling voortzetten", aldus het bedrijf.

Voor patiënten in de EU zal naar ver-

wachting binnenkort meer informatie beschikbaar zijn bij het Europees Geneesmiddelenbureau.

Mateos zei dat de goedkeuring nieuwe opties biedt aan myeloompatiënten in Europa, wij citeren:

"Met de goedkeuring van Blenrep-combinaties in de EU hebben we nu extra hulpmiddelen om patiënten langer in remissie te houden, de kwaliteit van leven te behouden en de overleving te verlengen,"

Bron: Medscape

DE OVERLEVINGSTIJD VAN MYELOOM-PATIËNTEN WAS IN 2019 AL BIJNA VERDUBBELD IN VERGELIJKING MET 2005



door Marisa Wexler, MS

Over een periode van 15 jaar is de mediane overlevingstijd voor mensen met myeloom bijna verdubbeld, van 2,4 jaar voor degenen die in 2005 werden gediagnosticeerd tot 4,5 jaar voor personen die in 2019 werden gediagnosticeerd, zo blijkt uit een nieuwe, real-world studie in het Verenigd Koninkrijk. (nvdr. De afgelopen jaren zijn de behandelmogelijkheden sterk toegenomen, wat heeft geleid tot betere overlevingskansen. De cijfers dateren uit de periode 2005 tot 2019 en zijn ondertussen met een zekerheid grenzende waarschijnlijkheid nog aan-

zienlijk verbeterd)

Volgens de onderzoekers weerspiegelen deze verbeteringen in overleving de vooruitgang in de behandeling van myeloom, wat het belang onderstreept van voortdurende inspanningen om nog effectievere strategieën voor de behandeling van patiënten te ontwikkelen.

"Dankzij onderzoek heeft iemand met de diagnose myeloom nu veel betere vooruitzichten dan twee decennia geleden. ... Maar we kunnen hier niet stoppen", zei



Alexandra Smith, PhD, een professor aan de Universiteit van York in het Verenigd Koninkrijk en co-auteur van de studie, in een nieuwsbericht van de universiteit.

“De overleving van myeloom blijft verwoestend laag - daarom is voortgezet onderzoek naar nieuwe manieren om de ziekte te behandelen en eerder te diagnosticeren, zo belangrijk,” zei Smith.

Belangrijk is dat de studie een “toename in overleving vond bij 80-plussers in de [jaren] 2017-2019.”

Getiteld “Verdubbeling van de mediane overleving bij patiënten met de diagnose multipel myeloom 2005-2019; een real-world studie van het Britse Hematological Malignancy Research Network”, werd de studie g.

Sinds de eeuwwisseling is er echter een toename van klinisch onderzoek naar myeloom, merkten de wetenschappers op. Dit heeft op zijn beurt geleid tot goedkeuringen voor tal van nieuwe therapieën.

“Nieuwe behandelingen zijn vriendelijker, minder toxisch en effectiever, waardoor elke patiënt - inclusief de meest kwetsbaren - hiervan kan profiteren,” zei Smith.

Britse studie toont 15% toename van de overlevingspercentages van 5-jaars myeloom

Om meer te weten te komen over de effecten van deze nieuwe behandelingen, analyseerden Smith en collega's van de

epidemiologie en kankerstatistiekgroep van de universiteit gegevens van meer dan 3.700 mensen in het VK bij wie tussen 2005 en 2019 myeloom was vastgesteld. Deze patiënten hadden follow-up tot en met 2023.

Naast de toename van de mediane levensduur, zagen de onderzoekers een substantiële sprong in de overlevingspercentages van vijf jaar, van 31,2% in 2005 tot 46,3% in 2019.

[De onderzoeksresultaten] laten indrukwekkende overlevingsverbeteringen in de loop van de tijd zien ... Bevestiging dat therapeutische vooruitgang patiënten ten goede komt, niet alleen in klinische onderzoeken, maar ook in de praktijk.

Verbeteringen in overleving werden zelfs gezien bij patiënten ouder dan 80, merkten de wetenschappers op - met de nadruk op voordelen die volgens hen waarschijnlijk toe te schrijven zijn aan nieuwe behandelingen met betere veiligheidsprofielen bij oudere patiënten die vaak kwetsbaar zijn.

Deze bevinding wijst ook “op het belang van het niet uitsluiten van oudere en kwetsbaardere patiënten van klinische onderzoeken, aangezien deze groep er aanzienlijk van kan profiteren”, merkten de wetenschappers op.

Over het algemeen concludeerden de onderzoekers dat hun studieresultaten “indrukwekkende overlevingsverbeteringen in de loop van de tijd laten zien voor een niet-geselecteerd registercohort, wat bevestigt dat therapeutische vooruitgang

patiënten ten goede komt, niet alleen in klinische onderzoeken, maar ook in de echte wereld.”

Pleitbezorger roept op tot betere toegang tot klinische proeven voor bloedkankerpatiënten.

Richard Francis, PhD, adjunct-directeur van onderzoek bij de liefdadigheidsinstelling Blood Cancer UK, was niet betrokken bij deze studie, maar zei dat de resultaten “aantonen dat onderzoek werkt”.


“Maar om de overleving van bloedkanker te blijven verbeteren, moeten we doen wat nodig is,” zei Franciscus.

Volgens Francis “is er bloedkankeronderzoek van wereldklasse nodig, er is snellere toegang tot klinische proeven voor nodig en er is een NHS [National Health

Service] voor nodig die snel de beste nieuwe behandelingen bij patiënten kan krijgen.”

Hoewel proeven bij mensen “echte hoop bieden, ... te vaak hebben bloedkankerpatiënten moeite om er toegang toe te krijgen,” zei Francis.

“We hebben dringend een systeem nodig dat het voor mensen met bloedkanker van alle achtergronden gemakkelijker maakt om deel te nemen, evenals meer financiering voor klinische proeven met myeloom,” zei Francis. “Iedereen die getroffen is door myeloom verdient de best mogelijke overlevingskans en we zullen niet stoppen totdat onderzoek die toekomst oplevert”.

 Bron: Medscape

EU BREIDT SARCLISA-GOEDKEURING UIT VOOR EEN BREDER SCALA AAN MYELOOMPATIËNTEN

Nieuw gediagnosticeerde, voor transplantatie in aanmerking komende patiënten komen nu in aanmerking voor therapie



Lindsey Shapiro, PhD

De Europese Unie (EU) heeft de goedkeuring van Sarclisa (isatuximab-irfc) uitgebreid, waardoor het beschikbaar is voor nieuw gediagnosticeerde volwassenen met multipel myeloom die in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie.



De medicatie kan voor deze patiënten worden gebruikt naast Velcade (bortezomib), Revlimid (lenalidomide) en dexamethason - een standaardcombinatie genaamd VRd - als een inductieregime, of een eerste ronde van kankerbehande-

ling die is ontworpen om zoveel mogelijk kankercellen te elimineren.

De beslissing betekent dat de antilichaamtherapie van Sanofi nu in de EU is goedgekeurd voor alle therapielijnen, ongeacht of ze in aanmerking komen voor transplantatie.

EU-regelgevers hebben eerder dit jaar Sarclisa goedgekeurd als onderdeel van een combinatieregime voor nieuw gediagnosticeerde, niet in aanmerking komende patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie, evenals een onderdeel van twee regimes voor mensen met recidiverend of refractair multipel myeloom (RRMM), waarbij de kanker niet reageerde op of vorderde na andere behandelingslijnen.

“We zijn op een missie geweest om het klinische ontwikkelingsprogramma van Sarclisa te versnellen in de hoop dit belangrijke geneesmiddel naar zoveel mogelijk mensen met multipel myeloom te brengen”, zei Olivier Nataf, wereldwijd hoofd oncologie bij Sanofi, in een persbericht van het bedrijf.

Als verzorger ben ik altijd op zoek naar nieuws over myeloomonderzoek.

Potentieel voor bredere goedkeuring.

“De beslissing van vandaag is een goed voorbeeld van die inspanningen en- het allerbelangrijkste- maakt de weg vrij voor Sarclisa om toegankelijk te worden voor nog meer patiënten in de EU, ongeacht of ze in aanmerking komen voor trans-

plantatie of voor therapie,” zei Nataf. Sarclisa, toegediend via infusies in de bloedbaan, is een type myeloombehandeling dat een CD38-remmer wordt genoemd. Het is een antilichaam dat zich bindt aan het CD38-eiwit dat in hoge concentraties op het oppervlak van myeloomcellen wordt aangetroffen, waardoor ze afsterven.

De therapie is goedgekeurd in meer dan 50 landen, hoewel specifieke indicaties variëren. In de VS is het goedgekeurd als onderdeel van twee RRMM-regimes en voor nieuw gediagnosticeerde patiënten die niet in aanmerking komen voor transplantatie, maar het is niet goedgekeurd voor nieuw gediagnosticeerde personen die in aanmerking komen voor transplantatie.

In de EU werd de therapie voor het eerst goedgekeurd als onderdeel van twee verschillende combinatiebehandelingsregimes voor mensen met RRMM. Voor nieuw gediagnosticeerde patiënten - nu inclusief zowel personen die in aanmerking komen voor transplantatie als personen die niet in aanmerking komen voor transplantatie - is het goedgekeurd voor gebruik met VRd.

Het besluit om het EU-label uit te breiden naar patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie is in overeenstemming met een aanbeveling van een commissie van het Europees Geneesmiddelenbureau eerder deze zomer. Het wordt ondersteund door gegevens van de fase 3 GMMG-HD7 klinische studie (NCT03617731).

Gegevens uit die studie, waaraan 662 myeloompatiënten deelnamen die in aanmerking kwamen voor transplantatie en die nog niet waren behandeld, toonden aan dat wanneer Sarclisa werd toegevoegd aan een standaard VRd-inductieregime, dit leidde tot hogere percentages van minimale residuele ziekte (MRD) negativiteit dan VRd alleen. MRD-negativiteit betekent dat er geen tekenen zijn van het kleine aantal kankercellen dat na de behandeling kan achterblijven en terugkeer van kanker kan veroorzaken.

Na inductietherapie ondergingen alle deelnemers aan de studie een autologe stamceltransplantatie, een procedure waarbij de lichaamseigen stamcellen worden gebruikt om de aanmaak van gezonde bloedcellen in het beenmerg te stimuleren, gevolgd door een onderhoudsbehandeling met Revlimid of Revlimid plus Sarclisa.


Progressievrije overleving (PFS), of de tijd die in leven werd doorgebracht zonder kankerprogressie, was significant langer bij mensen die vóór de transplantatie

Sarclisa-VRd-inductietherapie hadden gekregen dan bij degenen die alleen VRd hadden gekregen, ongeacht welk onderhoudsregime na de transplantatie ze kregen.

Meer mensen in de Sarclisa-VRd-arm ervoeren aanhoudende MRD-negativiteit na transplantatie dan die in de arm met alleen VRd (53,1% versus 38%).

Aanvullende gegevens van het onderhoudstherapiegedeelte van de studie, voornamelijk bedoeld om PFS te evalueren, komen eraan, aldus Sanofi.

Het bedrijf voert aanvullende studies uit om Sarclisa te evalueren voor andere indicaties van multipel myeloom. De ontwikkeling van een onderhuidse formulering van de therapie is ook aan de gang, waarbij de eerste gegevens suggereren dat deze even effectief is als de oorspronkelijke formulering, terwijl de toedieningstijd wordt verkort.

 Bron: *The Web's Daily Resource for Rare Cancer News*

LYNOZYFIC WINT VERSNELDE GOEDKEURING DOOR DE FDA VOOR DE BEHANDELING VAN RRMM BIJ VOLWASSENEN

Therapie nu beschikbaar in de VS voor patiënten met moeilijk te behandelen myeloom



Door :Michela Luciano, PhD



Linvoseltamab, merknaam Lynozyfic, heeft versnelde goedkeuring gekregen van de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) voor de behandeling van volwassenen met recidiverend of refractair multipel myeloom (RRMM), zo maakte de ontwikkelaar Regeneron Pharmaceuticals bekend.

Versnelde goedkeuring is een regelgevend traject dat eerdere toegang mogelijk maakt tot veelbelovende therapieën voor levensbedreigende aandoeningen - in wezen nieuwe behandelingen die een aanzienlijk therapeutisch voordeel kunnen bieden ten opzichte van bestaande. Deze goedkeuring door de FDA helpt de beschikbaarheid van behandelingen voor patiënten met beperkte opties te versnellen, terwijl volledige goedkeuring afhankelijk blijft van de voltooiing van klinische onderzoeken die de veiligheid en werkzaamheid van het geneesmiddel bevestigen.

Door deze beslissing zal Lynozyfic nu beschikbaar zijn in de VS voor mensen met relapsed (recidief/teruggekeerd) of moeilijk te behandelen multipel myeloom (RRMM), verklaarde Regeneron in een persbericht van het bedrijf.

De therapie is met name geïndiceerd voor RRMM-patiënten die al ten minste vier andere eerdere behandelingslijnen hebben gekregen, waaronder een proteasoomremmer, een immunomodulerend middel en een anti-CD38-antilichaam, en bij wie de ziekte niettemin bleef vorderen.

In mei kreeg Lynozyfic een soortgelijke goedkeuring in de Europese Unie voor dezelfde indicatie.

De therapie is een bispecifiek antilichaam dat een type immuuncellen, T-cellen genaamd, helpt om kankercellen van multipel myeloom te herkennen en te vernietigen.

“De goedkeuring van Lynozyfic door de FDA versterkt zowel de kracht van ons bispecifieke antilichaamprogramma als onze toewijding om levensbelangrijke medicijnen aan de kanker gemeenschap te leveren,” aldus George D. Yancopoulos, MD, PhD, president en chief scientific officer van Regeneron.

Regeneron biedt nu patiëntenondersteuning en hulpprogramma aan.

Om patiënten te ondersteunen die deze therapie voorgeschreven krijgen, heeft Regeneron het programma Lynozyfic Surround gelanceerd. Dit biedt financiële steun, hulp bij verzekeringskwesties en educatieve middelen om patiënten te begeleiden tijdens hun behandeling, aldus het bedrijf. Voor meer informatie nodigt Regeneron patiënten en hun zorgverleners uit om te bellen naar 1-844-RGN-HE-ME (1-844-746-4363). Verdere details over het programma zijn niet bekendgemaakt.

Multipel myeloom is een bloedkanker die ontstaat wanneer plasmacellen - een type immuuncel dat normaal helpt infecties te bestrijden - zich ongecontroleerd beginnen te vermenigvuldigen in het beenmerg. Dit is het sponsachtige weefsel in de botten dat verantwoordelijk is voor de aanmaak van bloedcellen. Deze kankercellen, myeloomcellen genoemd, kunnen zich ophopen op meerdere plaatsen in het beenmerg. Daarom wordt de aandoening multipel myeloom genoemd.

Intraveneus of in de ader toegediend, is Lynozyfic ontworpen om tegelijkertijd te binden aan BCMA, een eiwit dat wordt

aangetroffen op het oppervlak van myeloomcellen, en CD3, een eiwit dat wordt aangetroffen op T-cellen. Deze dubbele binding brengt T-cellen in direct contact met myeloomcellen, waardoor het immuunsysteem de kankercellen kan herkennen en vernietigen.

De behandeling begint met twee doses van 5 mg en 25 mg, met een tussenpoos van een week, om het risico op bijwerkingen te verminderen, elk gevolgd door een ziekenhuisopname van 24 uur. Patiënten krijgen vervolgens wekelijks infusies van 200 mg gedurende 14 weken, of ongeveer drie maanden, gevolgd door een dosering om de twee weken. Degeenen die goed reageren op de behandeling, kunnen overgaan op maandelijkse dosering.

Diane Moran, interim-CEO en senior vice-president strategische planning bij de International Myeloma Foundation, noemde de toekenning van versnelde goedkeuring door de FDA voor Lynozyfic “een welkome mijlpaal” voor de gemeenschap.

“Hoewel het aantal behandelingsopties voor multipel myeloom de afgelopen jaren is uitgebreid, blijft het een ongeneeslijke ziekte met een aanzienlijke onvervulde behoefte, vooral bij patiënten die meerdere behandelingslijnen hebben ondergaan,” zei Moran.

Volgens Moran biedt deze goedkeuring “geschikte patiënten met multipel myeloom en hun zorgteams een nieuwe patiëntgerichte behandelingsoptie met een doseringsschema dat kan worden

aangepast op basis van de reactie van de patiënt. We waarderen het voortdurende onderzoek van Regeneron om de behandeling van deze gemeenschap verder te bevorderen.”

Lynozific alleen beschikbaar via een gespecialiseerd programma vanwege risico's.

Vanwege het risico op ernstige bijwerkingen is Lynozific alleen verkrijgbaar via de Lynozific Risk Evaluation and Mitigation Strategy (REMS). Vanwege deze risico's moet de behandeling worden toegediend door getrainde zorgverleners die nauwlettend worden gevolgd door de patiënt.

De mogelijke bijwerkingen zijn onder meer cytokine release syndroom (CRS) en neurologische toxiciteiten zoals immuuneffectorcel-geassocieerd neurotoxiciteitssyndroom (ICANS). CRS is een intense immuunrespons die symptomen kan veroorzaken zoals koorts, lage bloeddruk en moeite met ademen. ICANS en andere neurologische problemen kunnen verwarring, tremoren, toevallen of zelfs bewustzijnsverlies met zich meebrengen.

Het goedkeuringsbesluit van de FDA werd ondersteund door veelbelovende gegevens van de lopende fase 1/2 LINKER-MM1-studie (NCT03761108), die de veiligheid en werkzaamheid van de medicatie beoordeelt bij meer dan 350 volwassenen met RRMM.

Met een totaal responspercentage van 70% bij zwaar voorbehandelde patiënten, geloven we dat Lynozific klaar is om mogelijk een nieuwe standaardbehandeling voor multipel myeloom te worden.

Tot op heden hebben gegevens van het onderzoek aangetoond dat ongeveer 70% van de 80 evalueerbare patiënten op de therapie reageerde. Van hen had 45% een volledige respons, wat betekent dat er geen detecteerbare kanker was.


De meeste patiënten begonnen binnen een maand na het starten van de behandeling te reageren. Hoewel de mediane tijd dat patiënten in remissie bleven nog niet is bereikt, reageerde ongeveer 89% nog steeds na negen maanden en 72% na één jaar, zo blijkt uit gegevens. De studie is nog steeds aan het rekruteren op locaties in de VS, de EU, Japan en Zuid-Korea.

“Met een totaal responspercentage van 70% bij zwaar voorbehandelde patiënten, geloven we dat Lynozific klaar is om mogelijk een nieuwe zorgstandaard voor multipel myeloom te worden,” zei Yancopoulos. “Bovendien gaan we, gezien de kracht van de gegevens, snel vooruit met ons brede klinische ontwikkelingsprogramma voor Lynozific - het onderzoeken van het gebruik ervan in eerdere therapielijnen als monotherapie en in nieuwe combinaties - terwijl we ernaar streven de zorg voor patiënten op een zinvolle manier te bevorderen.”

Drie andere klinische studies ter evaluatie van Lynozific nemen nu ook patiënten op. De fase 1 LINKER-MM2-studie (NCT05137054) test Lynozific in combinatie met andere kankertherapieën bij mensen met RRMM. De fase 3 LINKER-MM3-studie (NCT05730036) vergelijkt Lynozific als een op zichzelf staande therapie met standaard combi-

natiebehandelingen voor RRMM. Onder-tussen schrijft de Fase 1/2 LINKER-MM4 (NCT05828511) mensen in met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom die

nog geen behandeling hebben gekregen.

 Bron: *The Web's Daily Resource for Rare Cancer News*

MULTIPEL MYELOOM VAN ONGENEESLIJKE TOT CHRONISCHE ZIEKTE: DE OPMARS VAN MULTIPEL MYELOOM IN DE AFGELOPEN DECENNIA

ELMUNDO

Bron: - *Maria Cruz Otero*

Multipel myeloom is een van de oncologische pathologieën die de afgelopen dertig jaar de meeste vooruitgang heeft geboekt in levensverwachting. Wat ooit werd beschouwd als een ziekte met een slechte prognose, is nu een behandelbare pathologie geworden dankzij de vooruitgang met doelgerichte therapieën zoals beenmergtransplantaties en immunotherapie. Hematologen Adrián Alegre Amor en Gonzalo Benzo Callejo analyseren de gunstige prognose van de gunstige evolutie van deze oncologische ziekte, de op één na meest voorkomende bloedziekte.

Multipel myeloom (MM) is goed voor ongeveer 1% van alle kankers in de algemene bevolking. Het ontstaat wanneer plasmacellen, die verantwoordelijk zijn voor de productie van antilichamen die beschermen tegen infecties, zich ongecontroleerd beginnen te vermenigvuldigen en te delen. **MM kan bloedarmoede en botschade veroorzaken, wat leidt tot vermoeidheid en in veel gevallen tot bot- of lage rugpijn (red. CRAB).** Het manifesteert zich meestal rond de leeftijd van 70 jaar en is moeilijk te detecteren omdat het vaak wordt verward met andere aandoeningen die veel voorkomen op die leeftijd.



Adrián Alegre

Adrián Alegre, hoofd van de hematologische dienst van het Universitair Ziekenhuis La Princesa en hoogleraar geneeskunde aan de Autonome Universiteit van Madrid, herinnert zich de beperkte therapeutische opties die dertig jaar geleden voor deze patiënten bestonden. “De aanpak was in veel gevallen palliatieve ondersteuning. De patiënten hadden or-

gaanschade, botlaesies en bloedarmoede. Er waren praktisch geen effectieve therapieën. De medicijnen die beschikbaar waren voor jongere patiënten bestonden uit combinatie van polychemotherapie, waarvoor lange perioden van ziekenhuisopname nodig waren. Voor oudere patiënten was de tolerantie voor chemotherapie erg slecht en het was gebruikelijk dat ze infecties ontwikkelden. Hun levensverwachting was zeer beperkt, in het beste scenario amper twee of drie jaar.”

Goede vooruitzichten.

Decennia later zijn het beeld en de verwachtingen voor de behandeling van multipel myeloom radicaal veranderd. Gonzalo Benzo, hematoloog aan het La Princesa Universitair Ziekenhuis, benadrukt het therapeutische arsenaal dat momenteel beschikbaar is voor patiënten van alle leeftijden. Jongere patiënten komen in aanmerking voor hematopoëtische “voorloper”celtransplantatie (een stamceltransplantatie om het beenmerg aan te vullen). Deze interventie, gecombineerd met andere behandelingen, is zeer effectief gebleken en heeft hun levensverwachting aanzienlijk verhoogd.

Tegenwoordig begrijpen we de ziekte beter, we weten hoe we deze kunnen meten en hoe patiënten op therapieën reageren. Hierdoor kunnen we behandelingen personaliseren en voor elke patiënt de beste aanpak kiezen. Jongere patiënten komen in aanmerking voor hematopoëtische stamceltransplantatie (een stamceltransplantatie om het beenmerg aan te vullen). Deze interventie, ge-

combineerd met andere behandelingen, is zeer effectief gebleken en heeft hun levensverwachting aanzienlijk verhoogd.

“Patiënten met een gemiddelde leeftijd bij diagnose van ongeveer 70 jaar hebben ook toegang tot nieuwe behandelingen die verschillende werkingsmechanismen combineren en zeer effectieve resultaten opleveren, wat resulteert in jarenlange ziektevrije overleving”, legt Benzo Callejo uit.

Dr. Benzo, Hematologiespecialist aan

het La Princesa Universitair Ziekenhuis benadrukt ook twee belangrijke ontwikkelingen in de manier waarop we patiënten behandelen. “Ten eerste hebben we monoklonale antilichamen geïntegreerd in eerstelijnsbehandelingen. Deze antilichamen zijn ontworpen om zich specifiek op tumorcellen te richten en worden toegediend in combinatie met andere therapieën. Deze strategie is van toepassing op zowel jonge patiënten als oudere patiënten die geen transplantatie zullen ondergaan. De tweede belangrijke vooruitgang is dat we **de ziekte nu beter begrijpen, we weten hoe we deze kunnen meten en we weten hoe patiënten op therapieën reageren**. Dit stelt ons in staat om behandelingen te personaliseren en de beste aanpak voor elke patiënt te kiezen.”

Dr. Alegre legt uit dat MM wordt gekenmerkt door een ziekte **met pieken**



Dr. Benzo

en dalen, met voortdurende hervallen na meerdere behandellijnen. “Gelukkig verandert dat en veel patiënten hebben geen herval meer, wat betekent dat de ziekte chronisch is geworden.” Hoewel de volledige remissie percentages steeds hoger worden, zijn er nog steeds patiënten die blijven hervallen en dit maakt het noodzakelijk om meer innovatieve therapieën te onderzoeken. In de afgelopen vijf jaar is immunotherapie voor deze ziekte in gebruik genomen. “We hebben het over bispecifieke antilichamen die in staat zijn om de eigen cellen van de patiënt te gebruiken om tumorcellen aan te vallen. Daarnaast is er ook CART-T therapie, waarbij de lymfocyten van de patiënt worden gemodificeerd en voorbereid om tumorcellen aan te vallen. Zodra dit is gebeurd, worden ze terug geïnjecteerd bij de patiënt”, aldus Dr. Benzo.

Met deze nieuwe behandelingen hebben patiënten die jaren geleden werden opgegeven omdat ze niet geschikt waren voor polychemotherapie of autologe transplantaties, nu nieuwe mogelijkheden. Ondanks de aanzienlijke vooruitgang zijn de twee specialisten het er echter over eens dat het te vroeg is om over een remedie te kunnen spreken. Het is ook onbekend hoe deze nieuwe therapieën patiënten op de lange termijn zullen beïnvloeden. “We moeten weten hoe deze behandelingen patiënten beïnvloeden wat betreft infecties en secundaire ziekten, en klinische studies zullen ons dit leren. Wat zeker is, is dat de resultaten veelbelovend zijn”, aldus dr. Benzo.

Het belang van vroege diagnose.

We hebben het idee dat het een hopeloze ziekte is achter ons gelaten en praten nu over een chronische ziekte, met een grotere tolerantie voor medicijnen.

Een ander onderwerp dat de twee hematologen aankaarten, is het belang van vroege diagnose, met name in de fasen waarin het myeloom nog geen orgaanschade heeft ontwikkeld en zich asymptomatisch presenteert. In dit verband benadrukken ze de **fundamentele rol van diensten zoals eerstelijnszorg of spoed**. Ze zijn het erover eens dat de arts bij het minste vermoeden van een diagnose van multipel myeloom aanvullend onderzoek moet voorschrijven en de patiënt moet doorverwijzen naar een hematologieafdeling, waar nauwkeurig onderzoek kan worden uitgevoerd. **Als de ziekte in een vroeg stadium wordt ontdekt, kunnen behandelingen in een vroeg stadium worden gestart, wat de prognose verbetert en de toxiciteit vermindert.**

Dr. Alegre wijst erop hoe de perceptie van de diagnose multipel myeloom is veranderd. “We hebben het idee dat het een hopeloze ziekte is achter ons gelaten en praten nu over een chronische aandoening, met een grotere tolerantie voor medicijnen. Bovendien hoeven veel patiënten niet langer in het ziekenhuis te worden opgenomen, wat hun levenskwaliteit verbetert”, merkt hij op. Specialisten zijn het erover eens dat, hoewel de ziekte zal blijven bestaan, nieuwe therapeutische arsenalen, geïndividualiseerde behandelingen, samenwerking tussen teams van zorgprofessionals en de steun van verenigingen, patiënten en

stichtingen de behandeling van multipel myeloom tot een voorbeeld maken voor andere soorten kanker.


Gelijkheid en duurzaamheid: De uitdaging voor langdurige patiënten.

Spanje is koploper in myeloomonderzoek dankzij de nauwe samenwerking tussen de farmaceutische industrie en de academische wereld, die zich altijd hebben ingezet voor wetenschappelijke innovatie. Ziekenhuizen hebben jarenlang talloze klinische onderzoeken en cruciale studies uitgevoerd die zowel de prognose als de kwaliteit van leven hebben verbeterd van patiënten met een ultrasicoprofiel, die voorheen een veel lagere overlevingskans hadden. Een van de grootste uitdagingen is **het individualiseren van de behandeling, met als doel ervoor te zorgen dat de therapieën een beperkte duur hebben.** Dit zou de ziekenhuisafhankelijkheid van patiënten verminderen en voorkomen dat ze hun hele leven behandeling nodig hebben. Bovendien is het doel om ziekenhuisbezoeken te minimaliseren door middel van therapieën met een grotere tussenpoos (waaronder thuisbehandelingen) die gemakkelijker toe te dienen zijn en het sociale leven van patiënten minder belemmeren.

Een andere fundamentele uitdaging is het waarborgen van de duurzaamheid van het zorgstelsel. Hoewel therapieën vaak duur zijn, maakt hun effectiviteit ze tot een rendabele investering voor de samenleving. Bovendien **“moeten we zorgen voor gelijke toegang tot deze behandelingen, zodat alle patiënten in Spanje ervan kunnen profiteren, ongeacht de autonome gemeenschap waarin ze wonen.** Momenteel vormen deze verschillen een bedreiging voor de overleving van patiënten, dus is het essentieel om te streven naar gelijke toegang tot medische zorg”, legt Adrián Alegre uit.

(red. nota: De procedure rond terugbetaling van geneesmiddelen wordt beheerd door het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en deze beslist, via centrale adviescommissies, op basis van nationale lijsten en criteria voor het hele Belgische grondgebied. Zodra een geneesmiddel terugbetaald is, geldt dit voor gans België, dus zowel Vlaanderen als Wallonië.)

Met dank voor de tip naar dit zeer toegankelijke en alles omvattende artikel

 *Pierre, vader van een lotgenoot*
Vertaling: Jan Walschap

NIEUWE BEHANDELINGEN BIJ MULTIEPEL MYELOOM: SAMENWERKING IN PLAATS VAN STRIJD

Multipel myeloom is een vorm van bloedkanker die moeilijk te behandelen kan zijn, zeker als eerdere behandelingen niet meer werken. Op een belangrijke bijeenkomst van Europese specialisten in juni 2025 in Milaan werd besproken hoe twee nieuwe behandelingen – CAR T-celtherapie en bispecifieke antilichamen – steeds belangrijker worden in de strijd tegen deze ziekte.

Twee krachtige wapens tegen myeloom

1. Bispecifieke antilichamen (bsAbs):

Dit zijn lab-gemaakte antilichamen die het afweersysteem helpen om kankercellen gericht aan te vallen. Ze zijn “kant-en-klaar”, dus kunnen snel gegeven worden. Deze behandeling werkt goed bij veel patiënten, ook bij wie al veel andere therapieën geprobeerd zijn. Bijwerkingen zijn er wel – zoals huidklachten of smaakveranderingen – maar meestal goed te beheersen. Wel reageert niet iedereen even goed, vooral mensen met agressievere vormen van de ziekte.

2. CART-celtherapie:

Hierbij worden de eigen afweercellen van de patiënt in een laboratorium aangepast om kankercellen heel precies aan te vallen. Deze behandeling kan zorgen voor langdurige controle van de ziekte, soms zelfs tot vijf jaar zonder terugkeer. Maar het maken van deze therapie duurt enkele weken en het kan alleen in gespecialiseerde centra.

Niet kiezen, maar combineren

Experts benadrukken dat het geen wedstrijd is tussen deze twee behandelingen. Ze vullen elkaar juist aan. Zo kan de ene therapie nuttig zijn bij patiënten die snel behandeld moeten worden, terwijl de andere op langere termijn betere resultaten geeft. Het gaat vooral om het vinden van

de juiste volgorde en de juiste behandeling voor elke patiënt.

Wat brengt de toekomst?

Er is veel onderzoek bezig naar nieuwe combinaties van medicijnen. Zo werd op de bijeenkomst een veelbelovende combinatie van twee bispecifieke antilichamen besproken die goed lijkt te werken bij moeilijk te behandelen vormen van de ziekte. Ook werd een compleet nieuw type medicijn voorgesteld: trispecifieke antilichamen, die zelfs nog gericht kunnen werken.

Belang van de patiënt

Tot slot werd benadrukt dat de stem van de patiënt steeds belangrijker wordt. Mensen leven steeds langer met myeloom, dus naast levensverlenging is ook kwaliteit van leven een belangrijk doel. Daarom moet de keuze voor een behandeling altijd in overleg gebeuren, op basis van wat de patiënt belangrijk vindt.

Kort samengevat: ltype myeloom

De behandeling van mu is sterk verbeterd door twee nieuwe therapieën: bispecifieke antilichamen en CAR T-celtherapie. In plaats van te moeten kiezen tussen deze methoden, kijken artsen nu hoe ze het best kunnen combineren, afhankelijk van de situatie van de patiënt. De toekomst ziet er hoopvol uit, met nog meer nieuwe behandelingen in de pijplijn.

TECHNISCH NIEUWS

GS1-BARCODE: VAN PIEPENDE KASSA'S TOT LEVENSDREDDENDE ZORGSYSTEMEN

In een wereld waar digitalisering en efficiëntie centraal staan, is het verhaal van GS1 een bijzondere reis door vijf decennia van technologische vooruitgang. Wat begon als een eenvoudige oplossing voor lange wachtrijen bij de supermarktkassa, groeide uit tot een wereldomvattend systeem dat dagelijks miljarden producten identificeert en mensenlevens beschermt in ziekenhuizen over de hele wereld, met België als een belangrijke pionier.

Op 26 juni 1974 werd in een supermarkt in Troy, Ohio, een pakje Wrigley's kauwgom de eerste barcode gescand ter wereld. Dit moment markeerde het begin van een technologische revolutie die de wereldhandel, logistiek en uiteindelijk de gezondheidszorg fundamenteel zou veranderen. In België ontstond drie jaar later de Europese tegenhanger die deze revolutie naar Europa bracht.

Het Europese en Belgische begin (1977-2005)

Het verhaal van GS1 in Europa begint in 1977, onder België, de **European Article Numbering Association (EAN)** oprichtten in Brussel. Deze organisatie werd bewust als vzw opgericht om neutraliteit te garanderen en ervoor te zorgen dat geen enkel commercieel belang deze standaard zou domineren. De nieuwe Europese barcode was volledig compatibel met het Amerikaanse UPC-systeem, wat de basis legde voor wereldwijde harmonisatie.

België speelde vanaf het begin een centrale rol in de Europese barcode-ontwikkeling. Met het hoofdkantoor van EAN in Brussel werd de stad het zenuwcentrum van de Europese identificatiestandaarden. In 2005 fuseerden EAN en de Amerikaanse UCC tot GS1 (Global Standards

One), waarbij Brussel zijn rol als internationaal hoofdkantoor behield.

De keuze voor de vzw-structuur bleek essentieel voor het succes. Door geen winst oogmerk te hebben en alle inkomsten te herinvesteren in nieuwe standaarden en ondersteuning, bleef GS1 neutraal en toegankelijk voor alle deelnemers in de supply chain. Deze structuur maakte het mogelijk dat concurrenten samenwerken aan gemeenschappelijke standaarden zonder mededingingsbezwaren.

De medische revolutie in België en Europa (2005-2025)

In 2005 waagde GS1 zich voor het eerst structureel aan de medische sector, gedreven door de groeiende bezorgdheid over medicatiefouten en patiëntveiligheid. De uitdagingen in ziekenhuizen waren immens, ook in België van toe-



passing. Medicatiefouten veroorzaakten jaarlijks duizenden doden en gewonden. Handmatige processen, onduidelijke etikettering en gebrek aan traceerbaarheid maakten fouten bijna onvermijdelijk.

Het concept was elegant in zijn eenvoud: elke patiënt krijgt een polsbandje met een unieke **GS1-barcode**, elk medicijn en medisch hulpmiddel krijgt een eigen barcode, en elke handeling wordt gescand en geregistreerd. Dit **vijf-rechten-principe** zorgt ervoor dat de juiste patiënt het juiste middel in de juiste dosis via de juiste toedieningsweg op het juiste tijdstip ontvangt.

vijf-rechten-principe stelt dat bij elke handeling altijd gecontroleerd moet worden op:

1. **Het juiste product** (bijv. medicatie, implantaat of medisch hulpmiddel)
2. **Voor de juiste patiënt**
3. **In de juiste dosering of hoeveelheid**
4. **Op het juiste moment**
5. **Via de juiste wijze van toediening of plaats**

GS1 Belgium & Luxembourg speelt vandaag een cruciale rol in de gezondheidszorg van beide landen. Als onafhankelijke neutrale non-profitorganisatie brengt zij ziekenhuizen, apotheken en hun leveranciers samen. Door bedrijven wereldwijde standaarden aan te bieden voor identificatie, evenals voor het vastleggen en delen van gegevens, is GS1 Belgilux (soms ook Belux genoemd) toegewijd aan een efficiëntere supply chain in de zorg.

Het gebruik van GS1-standaarden in de gezondheidszorg verhoogt de patiëntveiligheid, stimuleert de efficiëntie van de supply chain en verbetert de traceerbaarheid van medicijnen en medische hulpmiddelen. GS1 is ook geaccrediteerd als uitgevende instantie voor **Unique Device Identification (UDI)**.

Belgische ziekenhuizen als voorlopers

Belgische ziekenhuizen hebben een voortrekkersrol gespeeld in de implementatie van GS1-standaarden. Het **UZ Leuven** is een prominent voorbeeld van succesvolle implementatie. Het ziekenhuis gebruikt **bedside scanning** waarbij verpleegkundigen de barcodes op medicatie en op het identificatiebandje van patiënten scannen. Deze scanning gebeurt net voordat medicatie wordt toegediend, waarbij geneesmiddelen in eenheidsdoserverpakking worden voorzien van een scanbare code.

De gescande geneesmiddelen worden automatisch gecheckt met het elektronisch medisch voorschrift en op eventuele interacties met andere geneesmiddelen die de patiënt krijgt. Als blijkt dat het gaat om de juiste medicatie, het juiste tijdstip, de juiste patiënt en als er geen interacties worden gedetecteerd, kan de medicatie worden toegediend.

Onderzoek heeft aangetoond dat bedside scanning medicatiefouten sterk kan verminderen. Sinds de introductie van bedside scanning in UZ Leuven hebben zij de patiëntveiligheid door het verhinderen van medicatiefouten zien toenemen. Volgens een audit in UZ Leuven

daalde het aantal medicatiefouten van 5,3% naar 1,2% na bedside-scanning! Bovendien kunnen zij dankzij deze technologie ook snelle traceerbaarheid van geneesmiddelen verzekeren.

Belgische regelgeving en kwaliteitsbewaking

België heeft strenge kwaliteitseisen voor patiënten-identificatie geïmplementeerd. Men meet en rapporteert over de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen, waarbij patiënten-identificatie via barcodes een belangrijke rol speelt. Het identificatiebandje moet zorgverleners in staat stellen de identiteit van patiënten te controleren aan de hand van minstens twee van de volgende drie parameters: naam en voornaam, geboortedatum en de barcode.

Voor deze indicator toont de data een duidelijk positieve evolutie over de tijd. De meting gebeurt aan de hand van externe audits, met onafhankelijke, niet aan het ziekenhuis gebonden controleorganen die onaangekondigd zorggeenheden bezoeken.

Vanaf 2025 moeten Belgische ziekenhuizen bij toepassing van de derdebetalersregeling in minstens 90% van de gevallen de identiteit van patiënten verifiëren door een lezing van chip, barcode of andere identificatiemiddelen. Deze verplichting geldt voor algemene en psychiatrische ziekenhuizen en is van toepassing op alle geneeskundige verstrekkingen die worden aangerekend aan de ziekenfondsen.

Europese wetgeving en implementatie

Een cruciale stap voorwaarts kwam in 2019 met de implementatie van de Falsified Medicines Directive (FMD). Deze Europese wetgeving verplicht sinds februari 2019: een GS1 DataMatrix op elke medicijnverpakking in de EU, met daarin GTIN, vervaldatum, batch en serienummer. Deze maatregel heeft de implementatie van GS1-standaarden in Belgische ziekenhuizen en apotheken sterk versneld.

Data-uitwisseling in de Belgische zorg

GS1 Belgium & Luxembourg faciliteert data-uitwisseling in de gezondheidszorg via het **Global Data Synchronisation Network (GDSN)**. Dit mondiale netwerk stelt fabrikanten en zorgverleners in staat om correcte en actuele productgegevens uit te wisselen met handelspartners. De gezondheidszorg staat onder constante druk om kwalitatief hoogwaardige zorg te bieden met lagere kosten, waarbij het uitwisselen van juiste en volledige productdata op gestandaardiseerde wijze cruciaal is.

Nederlandse ziekenhuizen werken nauw samen met Belgische zorginstellingen via **GS1 Data Source**, aangesloten op deze GDSN. Bijna alle ziekenhuizen en vele leveranciers van medische hulpmiddelen zijn aangesloten op dit systeem. Buitenlandse medische hulpmiddelleveranciers gebruiken ook GDSN, waardoor productdata internationaal kan worden uitgewisseld.

Internationaal kunnen productdata via GDSN worden uitgewisseld met verschillende landen met één datamodel: Nederland, België, Denemarken, Finland, Frankrijk, Duitsland, Ierland, Spanje, Oostenrijk, Zweden en Zwitserland.

De toekomst: van streepjes naar vakjes (2018-2027)

Na vijf decennia van bewezen dienst staat de traditionele barcode voor zijn grootste transformatie ooit. Het **GS1 Sunrise 2027**-initiatief markeert de overgang van eendimensionale streepjescodes naar tweedimensionale codes zoals QR-codes en GS1 DataMatrix.



De **GS1 Digital Link**-standaard, geratificeerd in 2018, maakt deze transformatie mogelijk. Een Digital Link neemt een barcode en verandert deze in een webadres, waardoor productinformatie onderdeel wordt van het bredere internet. Wanneer een consument de code scant met een smartphone, wordt hij doorgeleid naar merkspecifieke informatie, instructies, recyclingrichtlijnen of promoties.

In de gezondheidszorg biedt GS1 Digital Link nog meer mogelijkheden. **Electronic**

Patient Information Leaflets (ePIL) kunnen medicijnbijsluiters vervangen, wat jaarlijks miljarden gedrukte folders zou kunnen besparen in Europa. Patiënten kunnen de code scannen voor actuele informatie in hun eigen taal, terwijl zorgverleners toegang krijgen tot klinische details.

Internationale samenwerking en Brussel als centrum

Brussel speelt een unieke rol als internationale hoofdzetel van GS1 Healthcare. De **40ste GS1 Healthcare Global Conference** vindt plaats van 4-6 november 2025 in Brussel, wat het belang van België als centrum voor gezondheidszorgstandaarden benadrukt. Deze conferentie markeert een mijlpaal, want de GS1 Healthcare viert dan haar 20-jarig bestaan.

De conferentie brengt zorgverleners, regelgevers, ziekenhuizen, leveranciers en oplossingsaanbieders van over de hele wereld samen om te verkennen hoe GS1-standaarden de toekomst van traceerbaarheid, digitale gezondheid en patiëntveiligheid vormgeven.

Een toekomstbestendig systeem

Het verhaal van GS1 toont aan hoe goede standaarden de wereld kunnen veranderen. Van het oplossen van kassaproblemen in 1974 tot het redden van levens in ziekenhuizen vijftig jaar later, heeft de organisatie bewezen dat internationale samenwerking en neutrale standaarden essentieel zijn.

Met België als Europees hoofdkantoor en de overgang naar 2D-codes staat GS1 op de drempel van een nieuw tijdperk. **Duurzaamheid, traceerbaarheid en transparantie** worden de drijvende krachten achter de volgende generatie standaarden. Belgische ziekenhuizen en zorginstellingen blijven voorlopers in deze ontwikkeling, met het vijf-rechten-principe als leidraad voor veiligere en efficiëntere zorg.

Het verhaal dat begon met een pakje kauwgom in Ohio en zijn Europese weerslag vond in Brussel, is uitgegroeid tot een wereldomvattend systeem dat dagelijks miljarden interacties mogelijk maakt en levens redt. Met België als cruciale schakel tussen Amerika en Europa, en tussen technologie en zorg, vormt dit nog maar het begin van een toekomst waarin **veiligere, slimmere zorg begint met een simpele scan.**

 Jan Walschap


Afkortingenlijst

Afkorting	Volledige naam	Uitleg
GS1	Global Standards One	Mondiale vzw voor uniforme identificatiestandaarden opgericht in 2005
EAN	European Article Numbering Association	Europese voorloper van GS1, opgericht in Brussel in 1977
UCC	Uniform Code Council	Amerikaanse voorloper van GS1, beheerder van UPC sinds 1974
UPC	Universal Product Code	12-cijferige Amerikaanse barcodestandaard, eerste scan in 1974
GTIN	Global Trade Item Number	Unieke nummerstructuur voor artikelen wereldwijd
GDSN	Global Data Synchronisation Network	Cloudnetwerk voor realtime uitwisseling van productgegevens
EPC	Electronic Product Code	RFID-gebaseerd artikelidentificatienummer voor supply chain zichtbaarheid
RFID	Radio-Frequency Identification	Technologie voor draadloze identificatie en tracking
UDI	Unique Device Identification	FDA-systeem voor unieke identificatie van medische hulpmiddelen
DataMatrix	GS1 DataMatrix	Tweedimensionale barcode die veel data opslaat in klein vierkant
GLN	Global Location Number	Uniek nummer voor identificatie van locaties wereldwijd
GSRN	Global Service Relation Number	Uniek nummer voor identificatie van patiënten en medewerkers
vzw	Vereniging zonder winstoogmerk	Belgische/Nederlandse term voor non-profitorganisatie
EDI	Electronic Data Interchange	Gestandaardiseerde elektronische berichtuitwisseling tussen bedrijven
Digital Link	GS1 Digital Link	Standaard die barcodes omzet in weblinks voor online productinformatie
QR	Quick Response	Tweedimensionale barcode voor snelle toegang tot informatie
Sunrise 2027	-	Mondiale industrie-mijlpaal voor overgang naar 2D-barcodes tegen 2027
FMD	Falsified Medicines Directive	Europese wetgeving die GS1 DataMatrix verplicht op medicijnen sinds 2019
ePIL	Electronic Patient Information Leaflet	Digitale bijsluiter voor medicijnen via GS1 Digital Link
GSMP	Global Standards Management Process	Neutraal platform voor industriële samenwerking bij standaardontwikkeling
MDR	Medical Device Regulation	Europese regelgeving voor medische hulpmiddelen
IVDR	In Vitro Diagnostic Regulation	Europese regelgeving voor in-vitro diagnostische hulpmiddelen

VOOR U GEVOLGD

RICHTLIJNEN VOOR DE DIAGNOSE EN BEHANDELING VAN MULTIEPEL MYELOOM – 2025

Hieronder volgt een samenvatting door ondergetekende van deze richtlijnen opgesteld door EHA-EMN(°). Het technisch/medisch gehalte ligt vrij hoog en op vraag van lotgenoten gaan we hier een experiment doen: omdat dit een erg belangrijk document is zal je deze samenvatting in zo eenvoudig mogelijke bewoordingen kunnen terugvinden, vervolgens zal elke paragraaf gevolgd worden door een paragraaf met insprong, in kleur en schuin gedrukt. Die bevat ongeveer dezelfde informatie maar dan technisch/medisch preciezer omschreven. Helemaal achteraan de tekst hebben we dan een begrippenlijst en een lijst met afkortingen als naslag toegevoegd. Wij hopen met dit experiment maximaal aan jullie vraag te voldoen en kijken vol verwachting uit naar jullie reacties.

 Jan Walschap, met dank voor reviseren aan Nicolas Kint en Philippe Decruyenaere, Hematologie UZ Gent

Multipel myeloom (MM) is een vorm van bloedkanker die ontstaat uit plasmacellen in het beenmerg. Het is een relatief vaak voorkomende hematologische aandoening, vooral bij mensen tussen de 65 en 70 jaar. De afgelopen jaren zijn de behandelmogelijkheden sterk toegenomen, wat heeft geleid tot betere overlevingskansen. Voor cijfermateriaal in dat verband, zie artikel “De overlevingstijd van myeloompatiënten” op pagina????.... (Nvdr: de cijfers dateren uit de periode 2005 tot 2019 en zijn ondertussen met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid nog aanzienlijk verbeterd). Toch blijft MM een ziekte die meestal terugkeert en uiteindelijk resistent wordt tegen behandeling. Deze richtlijnen zijn opgesteld door Europese experts (Nvdr: wie? zie achteraan dit artikel) en gebaseerd op de nieuwste wetenschappelijke

inzichten. Ze bieden duidelijke aanbevelingen voor de diagnose, behandeling en opvolging van MM in verschillende situaties. Hoewel sommige therapieën nog niet overal beschikbaar zijn, tonen ze aan dat genezing voor een deel van de patiënten binnen bereik komt. De toekomst van MM-behandeling ligt in gepersonaliseerde zorg, waarbij de keuze van therapie wordt afgestemd op het risicoprofiel, eerdere behandelingen en de algemene gezondheid van de patiënt.

Multipel myeloom (MM) is een kwaadaardige plasmaceltumor die 1-2% van alle kankers uitmaakt. De nieuwe Europese richtlijn uit 2025 vat de belangrijkste inzichten sinds 2021 samen op het gebied van diagnose, prognose, behandeling en nazorg. Door de introductie van veertien nieuwe geneesmidde-

len of combinaties is de prognose voor multipel myeloom verder verbeterd. MRD-negativiteit en nieuwe risicomodelen maken dat een therapie nu sterker op precisiegeneeskunde toegespitst zal worden. Toegang tot CAR-T-therapie en bispecifieke antistoffen blijft echter ongelijk verdeeld in Europa (red. wat ook in onze nieuwsflash 2025/3: samenvatting Myeloom congres Warschau werd aangehaald). De richtlijn benadrukt het belang van tijdige risico-inschatting, adequate “supportive care” en rationele sequentie van immunotherapie.

Opvolging van respons op behandeling

De diagnose van MM gebeurt via bloed- en urineonderzoek, beeldvorming en beenmergonderzoek. Een belangrijk hulpmiddel bij het inschatten van de ernst van de ziekte is het R2-ISS-systeem, dat patiënten indeelt in vier risicogroepen op basis van bloedwaarden en genetische afwijkingen. Nieuwe technieken zoals massaspectrometrie en het meten van circulerende plasmacellen in het bloed helpen om de ziekte nog nauwkeuriger te volgen en hebben een voorspellende, prognostische waarde volgens studies..

De diagnostische criteria voor MM en smouldering multipel myeloma (SMM) uit 2021 blijven van kracht: MM: $\geq 10\%$ klonale plasma cellen in het beenmerg óf een M-proteïne ≥ 3 g/dl (30 g/L) (in serum) of in urine ≥ 500 mg/24u, in combinatie met één of meer CRAB-criteria (hypercalciëmie, nierinsufficiëntie, anemie, osteolytische botletsels) óf biomarkers die een imminent risico op*

orgaanschade aangeven (SLiM-CRAB criteria).

SMM: asymptomatische patiënten die wel voldoen aan bovenstaande plasmacel- en/of M-proteïne criteria, maar géén (SLiM-)CRAB-criteria hebben.

Voor de ziektestadiëring is de tweede herziening van het internationale stadiëringssysteem (R2-ISS) nu leidend. Deze combineert vier prognostische factoren: serum $\beta 2$ -microglobuline, albumine, LDH en cytogenetische risico-afwijkingen (zoals del(17p), t(4;14), gain(1q)/amp(1q), del(1p32)). Patiënten worden daarmee in vier verschillende risicogroepen ingedeeld, met duidelijke verschillen in mediane overleving en progressievrije overleving.

Nieuw toegevoegde prognostische criteria van de IMS/IMWG (2024) omschrijven hoog-risico MM uitgebreider, bijvoorbeeld:

del(17p) en/of TP53-mutaties t(4;14), t(14;16) of t(14;20) mét 1q-gain of del1p32

Hoog $\beta 2$ -microglobuline ($> 5,5$ mg/dl) bij normale creatinine

Deze definitie wordt waarschijnlijk binnenkort in de R2-ISS geïntegreerd.

Een andere belangrijke ontwikkeling is het meten van meetbaar restziekte (MRD). Dit betekent dat men kijkt of er nog kankercellen aanwezig zijn na behandeling, zelfs als de patiënt in remissie is volgens de officiële IMWG-criteria. MRD-negativiteit is een zeer goede voorspeller van een goede prognose en wordt steeds vaker gebruikt om behandelingen te sturen en wordt momenteel aanbevolen als eindpunt in klinische studies. Het gebruik van MRD negativiteit om behandelingen bij te sturen, wordt

nog volop onderzocht, maar zal mogelijk op basis van enkele recente studies de klinische praktijk in toenemende mate beïnvloeden in de nabije toekomst.

Voor de behandeling en follow-up wordt minimaal restziekte (MRD) bepaald: afwezigheid van klonale myeloomcellen tot een sensitiviteit van $<10^{-5}$ (of strenger: $<10^{-6}$) in beenmerg met next-generation sequencing of -flow. PET-CT of whole-body diffusie-MRI zijn aanvullend voor beoordeling van MRD buiten het beenmerg. Sustained MRD-negativiteit van ≥ 12 maanden na behandeling is een sterke voorspeller voor langere progressievrije overleving (PFS) en totale overleving (OS).

**CRAB: C = Calcium \uparrow , Renal insufficiëntie, Anemie, Botafwijkingen*

Smouldering Myeloom: afwachten of behandelen?

Smouldering multipel myeloom (SMM) is een voorstadium van MM waarbij nog geen symptomen zijn. Meestal wordt gekozen voor een afwachtende aanpak, maar bij patiënten met een hoog risico op progressie kan vroege behandeling zinvol zijn. Studies tonen aan dat het medicijn Daratumumab, alleen of in combinatie met andere middelen, Progressie naar MM kan vertragen en de overleving verlengt. In sommige gevallen wordt zelfs een intensieve behandeling met chemotherapie en stamceltransplantatie overwogen, met diepe remissie als doel.

SMM wordt bij de meeste patiënten conservatief gevolgd ('watch-and-wait'), met

uitzondering van hoog-risicopatiënten (volgens IMWG 3/4-factor model). Voor deze groep liet de AQUILA-studie zien dat drie jaar daratumumab-monotherapie het risico op progressie naar multipel myeloom halveert. Intensieve, curatieve combinatietherapieën (zoals KRd \pm ASCT) kunnen bij geselecteerde patiënten MRD-negativiteit $>80\%$ bereiken, maar zijn nog experimenteel en worden buiten studies niet standaard toegepast.

Behandeling van nieuw gediagnosticeerde MM

Bij patiënten die fit genoeg zijn voor een stamceltransplantatie, wordt gestart met een combinatie van medicijnen zoals daratumumab, bortezomib, lenalidomide en dexamethason. Na enkele behandelingscycli worden stamcellen verzameld en volgt een hoge dosis chemotherapie, gevolgd door transplantatie. Onderhoudsbehandeling met daratumumab en lenalidomide blijkt effectiever dan lenalidomide alleen.

Voor patiënten die niet in aanmerking komen voor transplantatie, zijn er ook krachtige combinaties beschikbaar. Vooral daratumumab in combinatie met bortezomib, lenalidomide en dexamethason is effectief en goed verdraagbaar. Bij oudere of kwetsbare patiënten wordt soms gekozen voor een aangepaste behandeling met minder bijwerkingen, zoals een lagere dosis dexamethason, of zelfs zonder dexamethasone.

*Transplantatie-geschikte patiënten
Het voorkeursregime voor inductie is tegenwoordig Dara-VRd (daratumumab*

+ bortezomib + lenalidomide + dexamethason), gevolgd door autologe stamceltransplantatie (ASCT). Conditioning bestaat uit één kuur hoge dosis melfalan (200 mg/m²).

Na ASCT volgt onderhoudstherapie met daratumumab + lenalidomide. (Voorlopig nog niet mogelijk in de Belgische setting)

Bij patiënten met genetisch hoog-risico (volgens de nieuwste risicocriteria) kan een tandem-ASCT overwogen worden. Indien Dara-VRd niet beschikbaar is, blijft VRd (zonder daratumumab) een alternatief.

*Niet-transplantatie-geschikte patiënten
Bij fitte patiënten jonger dan 80 jaar (IMWG frailty-score < 2) zijn Isa-VRd (isatuximab + bortezomib + lenalidomide + dexamethason) of Dara-VRd de voorkeurscombinaties, met aansluitend doorlopende onderhoudsbehandeling. Voor kwetsbare of oudere patiënten (IMWG frailty-score ≥ 2), of mensen met comorbiditeit, wordt Dara-Rd (daratumumab + lenalidomide + dexamethason) geadviseerd; bij zeer kwetsbaren of bijwerkingen kan Dara-R (daratumumab + lenalidomide, met slechts twee cycli dexamethason) worden overwogen. Lenalidomide-, bortezomib- of daratumumabvrije alternatieven worden uitsluitend geadviseerd wanneer bovenstaande schema's niet geschikt of beschikbaar zijn.*

Kernpunten:

Stem altijd het regime af op leeftijd, fysieke conditie (IMWG frailty-score) en comorbiditeiten.

Monitoring van toxiciteit, frailty en

respons is essentieel voor optimale behandelkeuze en eventuele aanpassing. Triplet/quadrupet-schema's worden alleen bij voldoende fitheid geadviseerd; ouderdom ²

Behandeling bij recidief of refractair multipel myeloom

Wanneer MM terugkeert of niet meer reageert op eerdere behandelingen, zijn er verschillende opties afhankelijk van wat de patiënt eerder gekregen heeft. Bij een eerste terugval zijn combinaties met daratumumab, isatuximab of belantamab mafodotin vaak effectief. Voor patiënten die resistent zijn tegen lenalidomide en daratumumab zijn nieuwe therapieën beschikbaar, zoals CAR T-celtherapie (bijvoorbeeld cilta-cel en ide-cel [Voorlopig nog niet beschikbaar in België] en bispecifieke antistoffen (zoals teclistamab/ elranatamab en talquetamab). Deze therapieën activeren het eigen immuunsysteem om de kankercellen aan te vallen en bieden hoop bij moeilijk te behandelen vormen van MM.

De keuze van therapie bij terugkeer (recidief) of therapieresistentie van multipel myeloom wordt primair bepaald door eerder blootstelling en gevoeligheid of resistentie tegen de drie belangrijkste geneesmiddelklassen: immunomodulerende middelen (zoals lenalidomide), proteasoomremmers (zoals bortezomib en carfilzomib), en anti-CD38-monoklonale antilichamen (zoals daratumumab of isatuximab).

In de tweede lijn geldt dat bij patiënten die nog gevoelig zijn voor lenalidomide

de, een combinatie van daratumumab met lenalidomide en dexamethason (Dara-Rd), of daratumumab of isatuximab gecombineerd met carfilzomib en dexamethason (Dara-Kd of Isa-Kd [Voorlopig nog niet beschikbaar in België]) de voorkeur heeft. Voor patiënten met ziekte die lenalidomide-refractair is, kan CAR-T-celtherapie met cilta-cel overwogen worden, mits beschikbaar; ook het antilichaam-drug-conjugaat belantamab mafodotin (Voorlopig niet in Belgische setting (voor refractair MM, wel in CUP in eerdere lijnen) in combinatie met pomalidomide en dexamethason (Bela-Pd) is dan een aanbevolen optie. Indien deze middelen niet voorhanden zijn, kan gekozen worden voor selinexor (Voorlopig niet in Belgische setting) met bortezomib en dexamethason (Sel-Vd), of opnieuw een anti-CD38-combinatie met carfilzomib (Dara-Kd).

Vanaf de derde behandellijn komen patiënten die uitgeput zijn op alle genoemde hoofdklassen in aanmerking voor innovatieve immunotherapie. CAR-T-celtherapie (cilta-cel of ide-cel [Voorlopig nog niet beschikbaar in België]) is de voorkeursoptie als het praktisch beschikbaar is, gevolgd door bispecifieke antilichamen gericht tegen BCMA (zoals teclistamab) of GPRC5D (zoals talquetamab). Ook elranatamab en linvoseltamab (Voorlopig niet in Belgische setting buiten binnen sommige klinische studies in enkele centra) behoren tot de opties. Het antilichaam-drug-conjugaat belantamab mafodotin, bij voorkeur gecombineerd met pomalidomide, blijft een waardevol alternatief in latere lijnen, vooral als bovenstaande middelen niet haalbaar zijn.

Het behandelingschema kan samengevat worden als volgt: in de eerste lijn bestaat de standaard uit een vierdelige inductie met daratumumab, bortezomib, lenalidomide en dexamethason (Dara-VRd) of isatuximab-VRd, gevolgd door (eventueel tandem) autologe stamceltransplantatie (ASCT) en onderhoud met daratumumab plus lenalidomide, waarbij de duur van onderhoud steeds vaker meetbare residuale ziekte (MRD)-gestuurd wordt bepaald (bij langdurige MRD-negativiteit kan onderhoud gestopt worden). Bij eerste terugkeer is een klasse-switch aangewezen, bijvoorbeeld via het combineren van een anti-CD38-antilichaam met carfilzomib, of het inzetten van belantamab mafodotin-pomalidomide-dexamethason. In de derde lijn komt CAR-T-therapie bij voorkeur vóór een bispecifiek antilichaam (of ADC) in aanmerking. In de vierde lijn (of bij verdere progressie) kan gekozen worden voor bispecifieke antilichamen, waarbij bij resistentie tegen BCMA-gerichte therapie een GPRC5D-target (talquetamab) (Bispecifieke Ab kunnen in Belgische setting niet gecombineerd worden met CAR-T celtherapie buiten de context van een klinische studie. Sequentie van bispecifieke antistoffen is ook wettelijk bepaald [enkel tec/elra na tal en niet omgekeerd]) als escape-mogelijkheid mogelijk is.

Ondersteunende zorg: meer dan alleen medicatie

MM gaat vaak gepaard met complicaties zoals botontkalking, bloedarmoede, infecties en nierproblemen. Daarom is ondersteunende zorg essentieel.

Bij botziekte worden medicijnen zoals zoledroninezuur of denosumab gegeven om botbreuken te voorkomen. Denosumab is veiliger en in België enkel terugbetaald bij ernstige nierproblemen, maar vereist extra voorzichtigheid vanwege het risico op calciumtekort.

Bloedarmoede wordt behandeld met stimulerende middelen zoals erythropoëetine.

Infecties zijn een belangrijke doodsoorzaak bij MM. Daarom krijgen patiënten vaak antibiotica, antivirale middelen en vaccinaties tegen griep, pneumokokken en COVID-19 en RSV.

Bij nierproblemen zijn bepaalde medicijnen zoals bortezomib en daratumumab veilig te gebruiken, zelfs bij dialyse. Botziekte is een van de meest voorkomende complicaties van multipel myeloom, en vraagt vanaf de diagnose om maandelijkse behandeling met een bisfosfonaat zoals zoledroninezuur. Bij patiënten met ernstige nierinsufficiëntie is denosumab het middel van voorkeur, vanwege de renale veiligheid. Indien er sprake is van een (zeer) goede respons op de myeloombehandeling—vastgesteld als een complete of zeer goede gedeeltelijke remissie—kan de antiresorptieve therapie na 12 tot maximaal 48 maanden worden gestaakt, op geleide van bijwerkingen zoals kaaknecrose of hypocalciëmie. Elke patiënt dient hierbij suppletie te krijgen van vitamine D en calcium.

Preventie en snelle behandeling van infecties blijven essentieel bij elke myeloompatiënt. In het bijzonder wordt aanbevolen om gedurende de eerste

drie maanden na start van systemische therapie profylactisch levofloxacin (Gebaseerd op een Engelse studie, wordt niet routinematig aanbevolen, en sommige landen maken op basis van lokale microbiologische gegevens keuze voor andere antibiotica) te geven, vooral bij patiënten met verhoogd risico op infecties of bij gebruik van lenalidomide of pomalidomide. Daarnaast is continue profylaxe met aciclovir of valaciclovir aangewezen om varicellazoster-infecties te voorkomen, met name tijdens behandeling met proteasoomremmers, anti-CD38-antistoffen of BCMA-gerichte therapieën. In hetzelfde kader kan co-trimoxazole overwogen worden ter preventie van een pneumocystis-pneumonie. Vaccinaties tegen influenza, pneumokokken, SARS-CoV-2 en, indien beschikbaar, RSV zijn sterk aanbevolen. Bij ernstige hypogammaglobulinemie (IgG <400-500 mg/dl) of herhaalde ernstige infecties kan intraveneuze immunoglobuline worden overwogen.

Anemie is een veelvoorkomend en belastend probleem bij multipel myeloom. Nadat andere oorzaken zijn uitgesloten, kan behandeling met erythropoëse-stimulerende middelen als epoëetine alfa of darbepoëetine worden ingezet, met als doel een hemoglobinewaarde te doen stijgen onder de 12 g/dl te behouden en tromboserisico te vermijden. Indien sprake is van chemotherapie-geïnduceerde neutropenie kan granulocytenkoloniestimulerende factor (G-CSF) nodig zijn.

Bij verslechtering van de nierfunctie, die tot 20% van de patiënten al bij diagnose treft, is snelle inzet van bortezomib

gecombineerd met hoge doses dexamethason de voorkeursbehandeling, aangezien deze middelen effectief en veilig zijn bij beperkte nierfunctie en snelle reversibiliteit kunnen induceren. Bij ernstige of aanhoudende nierinsufficiëntie kan dialyse noodzakelijk zijn. Overige middelen zoals daratumumab, carfilzomib en pomalidomide hoeven bij nierfunctiestoornissen meestal niet aangepast te worden.

Ten slotte blijft het belangrijk om pijnklachten of dreigende fracturen tijdig te behandelen met (zeer) lage dosis radiotherapie of chirurgisch ingrijpen, en om adequate suppletie van vitamine D en calcium te waarborgen tijdens behandeling met bisfosfonaten of denosumab.

Bijwerkingen van nieuwe therapieën

Nieuwe behandelingen brengen ook nieuwe bijwerkingen met zich mee. Belantamab mafodotin kan oogproblemen veroorzaken, waarvoor regelmatige controle door een oogarts nodig is. CAR T-celtherapie en bispecifieke antistoffen kunnen leiden tot cytokine-release syndroom (CRS), een ontstekingsreactie die meestal mild is maar soms intensieve zorg vereist. Een zeldzame maar ernstige complicatie is neurotoxiciteit (ICANS), die kan leiden tot verwardheid of neurologische symptomen. Deze bijwerkingen worden behandeld met ontstekingsremmers zoals tocilizumab, corticosteroïden en soms andere middelen zoals anakinra.

Belantamab-mafodotin is geassocieerd met specifieke oogheelkundige bijwerkingen, met name corneopathie

en veranderingen in het zicht. Om deze bijwerkingen tijdig te detecteren, wordt aanbevolen bij iedere patiënt vóór iedere van de eerste vier toedieningen een uitgebreid oogheelkundig onderzoek te laten verrichten. Na deze initiële periode volstaat controle op indicatie, bijvoorbeeld bij nieuwe visusklachten. Bij het optreden van corneaafwijkingen kan gekozen worden voor dosisverlaging, dosisuitstel of het verlengen van het toedieningsinterval (tot acht of twaalf weken), doorgaans zonder verlies van effectiviteit.

CAR-T-celtherapie en bispecifieke antistoffen (zoals teclistamab of talquetamab) brengen risico op immuungerelateerde bijwerkingen, in het bijzonder het cytokine-release-syndroom (CRS) en het Immune Effector Cell Associated Neurotoxicity Syndrome (ICANS). Meestal verloopt CRS mild (graad 1) en volstaat ondersteunende behandeling met anti-pyretica en intraveneuze vochttoediening, waarbij infecties moeten worden uitgesloten. Bij ernstigere vormen (graad 2 of hoger), of bij aanhoudende koorts en instabiele vitale parameters, wordt vroegtijdig intraveneus tocilizumab (anti-IL6) toegediend; indien nodig wordt bovendien dexamethason toegevoegd, vooral bij neurotoxiciteit of onvoldoende reactie op tocilizumab. Voor therapieresistente CRS of ICANS komen hogere doses dexamethason of methylprednisolon, en toevoeging van anakinra (een IL-1-receptorantagonist), in aanmerking. Ernstige gevallen worden idealiter in een gespecialiseerde setting gemonitord.

Het is belangrijk om patiënten en hun naasten vooraf te informeren over het potentiële beloop van deze bijwerkingen.

gen, inclusief de zelden voorkomende, late neurocognitieve uitingen (zoals parkinsonisme, en andere late-onset neurotoxiciteit) na CAR-T-celtherapie.

Een multidisciplinaire benadering met betrokkenheid van oogarts, neuroloog en intensive care is wenselijk bij aanhoudende of ernstige toxiciteit.

Verklarende lijst van medische termen

Term	Toelichting
Autologe stamceltransplantatie (ASCT)	Terugplaatsen van eigen, tevoren afgenomen stamcellen na hoge-dosis chemotherapie.
BCMA	Eiwit op myeloomcellen; populair doelwit voor CAR-T-cellen en bispecifieke antilichamen.
Bispecifiek antilichaam	Kunstmatig eiwit dat tegelijk T-cellen en kankercellen koppelt, zodat het afweersysteem doelgericht aanvalt.
CAR-T-therapie	Eigen T-cellen genetisch 'herprogrammeren' om kankercellen te herkennen en uit te schakelen.
Cytokine-release-syndroom (CRS)	Koorts, bloeddrukval en/of zuurstoftekort door massale ontstekingsstoffen na immuuntherapie.
ICANS	Tijdelijke hersenbijwerking met spraak- of concentratiestoornissen na T-celtherapie.
Immunotherapie	Afweerceltherapie, waarbij het eigen lichaam wordt geholpen om de kankercellen te bestrijden
Measurable residual disease (MRD)	Ultiem kleine hoeveelheid achtergebleven tumorcellen na behandeling, gemeten met zeer gevoelige technieken.
Onderhoudsbehandeling	Langer doorgaan met minder zware medicijnen, om de ziekte onder controle te houden na de hoofdzorg
Proteasoomremmer	Geneesmiddel dat het recycle-systeem van de cel blokkeert en zo kankercellen doodt.
Smouldering MM (SMM)	Vroeg, nog symptomeloos voorstadium van multipel myeloom; ook 'sluimerend' multipel myeloom genoemd.
Tandem-ASCT	Twee opeenvolgende autologe stamceltransplantaties voor extra diepe respons bij geselecteerde hoogrisicopatiënten

Afkortingen

	Volledige naam	Betekenis
AED	Anti-epileptic drug	Anti-epilepticum
BCMA	B-cell maturation antigen	Doelwit op myeloomcellen
CR	Complete response	Volledige remissie
CRS	Cytokine-release syndrome	Cytokine-afgiftestorm
d	Dexamethason	Synthetisch bijnierschorsormoon
ICANS	Immune effector cell-associated neurotoxicity syndrome	Neurotoxisch syndroom na immuuntherapie
IMWG	International Myeloma Working Group	Internationale werkgroep voor myeloom
Isa	Isatuximab	Anti-CD38-monoklonaal antilichaam
K	Carfilzomib (K van Kyprolis)	Tweede-generatie proteasoomremmer
M	Melphalan	Alkylerend chemotherapeutikum
MM	Multipel myeloom	Ziekte van Kahler
MRD	Measurable residual disease	Restziekte onder detectiegrens
P	Pomalidomide	Immunomodulerend middel
PFS	Progression-free survival	Tijd zonder ziekteprogressie
R	Lenalidomide (R van Revlimid)	Immunomodulerend middel
R2-ISS	Second revision of the International Staging System	Nieuw stageringssysteem
T	Thalidomide	Immunomodulerend middel
V	Bortezomib (V van Velcade)	Eerste-generatie proteasoomremmer
vgPR	Very good partial response	Zeer goede (bijna volledige) remissie

(*) EHA-EMV: Opstelling van het document

Het besproken document is opgesteld door de European Hematology Association (EHA) in samenwerking met de European Myeloma Network (EMN). Het vormt een consensus van toonaangevende Europese experts op het gebied van multipel myeloom, met als doel klinische praktijkrichtlijnen te maken rond diagnose, behandeling en opvolging van patiënten met (smouldering) multipel myeloom.

Wie zetelen in de samenstellende groep?

De richtlijn werd ontwikkeld door een multidisciplinaire expertgroep met leden uit diverse Europese landen, voornamelijk academisch actief in hematologie en oncologie. Enkele prominente namen uit de EHA-EMN richtlijncommissie zijn:

- **Meletios A. Dimopoulos** (Universiteit van Athene, Griekenland)
- **Evangelos Terpos** (Universiteit van Athene, Griekenland)
- **Mario Boccadoro** (Turijn, Italië)
- **Philippe Moreau** (Nantes, Frankrijk)
- **María-Victoria Mateos** (Salamanca, Spanje)
- **Sonja Zweegman** (Amsterdam UMC, Nederland)
- **Gordon Cook** (Leeds, UK)
- **Monika Engelhardt** (Freiburg, Duitsland)
- **Michel Delforge** (Leuven, België)
- **Roman Hajek** (Ostrava, Tsjechië)
- **Elena Zamagni** (Bologna, Italië)
- **Heinz Ludwig** (Wenen, Oostenrijk)
- **Heermann Einsele** (Würzburg, Duitsland)
- **Fredrik Schjesvold** (Oslo, Noorwegen)

Naast deze kernleden waren er vele andere geregistreerde hematologen en klinische onderzoekers vanuit heel Europa betrokken.

Voor zij die het volledige document willen inzien, dat kan via onze website: <http://www.cmpvlaanderen.be/documenten/PDF/EHAEMN%20Evidence-Based%20Guidelines2025.pdf>



VERHALEN VAN LOTGENOTEN

Mijn verhaal – Danielle

Mijn naam is Danielle. Ik woon in Dilbeek samen met mijn man, we zijn allebei met pensioen. Mijn dochter woont samen met haar vriend in Merelbeke. Na mijn pensionering werkte ik nog een tijdje aan het onthaal van een advocatenkantoor in Dilbeek, een job die ik heel graag deed. Ook volgde ik wekelijks Tai Chi met andere gepensioneerden.

Thuis hebben we een kleine boerderij met twee pony's, kippen en een groentetuin. Daarnaast hebben we al 18 jaar een huisje aan zee, met de bedoeling daar later definitief te gaan wonen.

Diagnose en eerste ziekenhuisperiode

Op mijn 67ste kreeg ik de diagnose **ziekte van Kahler** in het UZ Brussel. De ziekte werd ontdekt nadat ik plots een opening in mijn buikwand kreeg, drie ribben en mijn lies brak. Mijn nieren functioneerden niet meer, mijn maag was ontstoken en er zat een cyste op mijn lever.

Drie dokters verschenen aan mijn bed en zeiden: "Uw toestand is ernstig, mevrouw." Door mijn lage weerstand liep ik ook nog een dubbele longontsteking op, waardoor ik een week op intensieve zorg belandde. Daarna volgden chemo, baxters, veel medicatie en zuurstofondersteuning. Ik lag aan bed gebonden en moest ook daar gewassen worden. Voor mijn lies kreeg ik vijf bestralingen, verspreid over anderhalve maand.

De hematologe vertelde me dat een stamceltransplantatie mogelijk zou zijn als ik de chemo goed verdroeg, maar dat het een langdurig proces zou worden. Daarom besliste ik om mijn werk in het advocatenkantoor definitief stop te zetten. Ook Tai Chi was niet meer haalbaar.

Revalidatie en nieuwe problemen

Na anderhalve maand werd ik overgebracht naar de revalidatie ("Reeva"), waar ik drie maanden verbleef in een eenpersoonskamer vanwege mijn verminderde immuniteit. Daar volgde ik dagelijks kine en ergo. Ondertussen kreeg ik Velcade, een chemo die in de buik wordt toegediend.

's Nachts viel ik verschillende keren flauw. Uiteindelijk bleek dat de Velcade de oorzaak was. Daardoor was een stamceltransplantatie niet meer mogelijk. Ik mocht niet meer alleen naar het toilet en moest opnieuw in bed blijven.

De kinesist liet me stap voor stap oefenen: eerst met de Moonwalker, daarna met een rollator. Toch kreeg ik **polyneuropathie** – gevoelloosheid in handen en voeten – die nu, een jaar later, nog altijd aanwezig is.

De artsen onderzochten of het Guillain-Barré-syndroom was, maar dat werd uitgesloten. Het was inderdaad ernstige polyneuropathie, veroorzaakt door de chemo. Ik moest drie dagen onafgebroken aan de monitor liggen en mijn bed niet verlaten. Dat maakte me erg somber, maar gelukkig kon ik later terug naar de revalidatie.

Na vier en een halve maand ziekenhuis mocht ik eindelijk weer naar huis. Eerst voor een dag, dan een weekend en uiteindelijk definitief. Thuis werden de nodige aanpassingen gedaan en ik startte kine bij iemand gespecialiseerd in polyneuropathie.

Verdere behandeling

Ik verloor 23 kilo, vooral door stress en de zware behandelingen. Toch gaf de hematologe mij hoop: "**Met de juiste opvolging kan je nog 15 tot 20 jaar leven met deze ziekte.**"

Omdat de polyneuropathie erger werd, werd de chemo vier maanden stopgezet. Het eiwitgehalte steeg echter weer en daarom startte ik opnieuw met chemo in pilvorm en via infuus. Nu neem ik dagelijks **Imnovid** en krijg ik om de twee weken een infuus met **isatuximab-pomalidomide-dexamethasone**. Daarnaast doe ik mee aan een studie, waarbij extra stalen worden afgenomen voor onderzoek in binnen- en buitenland.

Hulpmiddelen en steun

Door mijn ziekte heb ik recht op terugbetaling van hulpmiddelen (zoals rollator en rolstoel) en kinebehandelingen. Ook kreeg ik via de CM een mantelzorgpremie, vooral bedoeld voor mijn man die nu veel huishoudelijke taken op zich moet nemen.

Ik heb 11 punten, een blauwe parkeerkaart, maar mag voorlopig niet rijden. Van de FOD kreeg ik een lijst van instellingen waar ik eventueel recht heb op kortingen. Toch zijn er veel beperkingen: voor sommige diensten geldt dat de ziekte vóór 65 moet vastgesteld zijn, waardoor velen uitgesloten worden. Gelukkig heb ik een aanvullende verzekering bij de CM die veel kosten opvangt.

Dankbaar

Ik ben enorm dankbaar voor de steun van dokters, verpleegkundigen, familie, vrienden en collega's. Hun bezoeken, ook thuis, hebben me veel kracht gegeven.

Ik hoop via mail contact te leggen met lotgenoten: danielle.puttemans@telenet.be
Samen staan we sterker.

Het verhaal van Lily

Donderdag 23 juli

Onderzoek "Magnetische Resonantie" MR) – 19.45u – UZ Leuven

Rond 19.30u arriveren mijn echtgenoot, Emiel en ik in UZ Leuven en we gaan op zoek naar de Gele straat, poort 2, niveau 0, want daar worden we verwacht op de afdeling Radiologie voor een MR.

Een MR-scan is een medische beeldvormingstechniek die gebruik maakt van sterke magnetische velden en radiogolven om gedetailleerde beelden te maken van organen, hersenen, ruggenmerg, gewrichten, spieren, pezen, hart en bloedvaten (zegt ChatGPT).

Dat toestel maakt vreselijk veel lawaai en kloppende geluiden (staat niet op ChatGPT).

In UZ Leuven wordt de weg die je moet volgen naar de betrokken eenheid of kamer met felle kleuren aangeduid. We lopen langs de ecologische binnentuin en arriveren al snel vanuit de parking West aan de Gele straat. We moeten de lift nemen naar een etage lager want daar bevindt zich niveau 0. Dat is soms wat verwarrend, je denkt dat je op het gelijkvloers loopt maar je moet de lift of de trap nemen naar een verdieping lager om op het gelijkvloers uit te komen.

Via de app 'Mynexuzhealth' maak ik mijn inschrijving in orde, want op dit late uur is er geen administratief personeel meer aanwezig aan de balie. Handige app trouwens! In het begin sukkel je daar wat mee maar je leert er snel vlot mee om te gaan en de app is erg gebruiksvriendelijk. Zo leren we weer wat bij. Uiteindelijk is het alleen wat tokkelen op het juiste icoontje hé!

We treden binnen in een zeer ruime wachtzaal die gevuld is met tafels en stoelen. Er zijn nog 3 mensen aanwezig: een echtpaar en een man. Het is vrij warm in de wachtzaal. Logisch met de hittegolf van de laatste dagen, de hitte is tot hier doorgedrongen. We willen een flesje water uit de automaat halen om ons wat te verfrissen maar het toestel weigert dienst. Het zal ook eens nagekeken moeten worden...

We zoeken een makkelijke zetel en installeren ons in de wachtzaal.

Emiel leest het boek: 'Al het blauw van de hemel' van Mélissa Da Costa. Hij leest het in het Frans en in pocket vorm, want dat kost wat minder. 'Tout le bleu du ciel', is dan de titel.

In het Nederlands luistert dit werk naar de titel 'Al het blauw van de hemel'. Ik kan het iedereen aanraden want het is een aandoenlijk en zeer goed geschreven boek. Toen we onlangs een koffie gingen drinken in een Franse service station zag ik het boek dus in het Frans liggen en ik twijfelde geen seconde om het te

kopen. Ik hoorde immers plots de stem van mijn papa en hij zei: 'Lees dat boek nu ook maar eens. Dat is goed voor je Frans!' Ja, mijn papa, had vele goede ideeën en ik luisterde vaak naar hem. Soms ook niet. Mijn papa heette Frans Amelinckx en dit ter info voor diegenen die dat niet kunnen weten.

Onze Tibo, zoontje van Tom en Esther en wonende in Gaillac vond het wat grappig dat hij Frans spreekt en dat zijn overgrootvader 'Frans' heette.

Terwijl we daar in die zeteltjes zitten denk ik na over wat ik zal meenemen naar de MR onderzoeksruimte. Mijn handtas? Neen, het heeft geen zin om alle spulletjes die daarin zitten allemaal mee te nemen.

Ondertussen komen er soms mensen vanuit de onderzoeksruimtes de wachtzaal binnen en je kan aan hun gezichten zien dat ze opgelucht zijn dat het onderzoek achter de rug is. Iedereen die daar door glazen deur weer naar de wachtruimte stapt, hoopt snel op goed nieuws over hun gezondheid. Sommige mensen krijgen ook goed nieuws, voor anderen is het minder goed, slecht, dramatisch, ... Die realiteit kan heel hard zijn.

Soms verschijnt er een verpleegkundige in de glazen deur en verzoekt de patiënten om haar een vragenlijst te overhandigen.

Die vragenlijst stelt dus allerlei vragen:

- Heb je een pacemaker?
- Oorimplantaten?
- Insulinepomp?
- Hoorapparaat?
- Tatoeage?
- Zwanger?
- ...

Emiel vertelde achteraf dat er anderstalige mensen aanwezig waren die tegen de verpleegkundige gewoon zegden 'Ik kan dat niet invullen'...en ze gaven de lijst leeg terug mee met de verpleegkundige, die daar niet goed gestemd over was. Het lijkt me allemaal niet eenvoudig voor de artsen die de MR toch zo goed als mogelijk willen uitvoeren.

Ik overhandig braafjes mijn ingevulde lijst, wat had je anders van mij verwacht?

Het is daar in zo'n wachtzaal altijd wat afwachten wanneer jouw naam afgeroepen wordt. Jezelf op zo'n plaatsen echt ontspannen is moeilijk.

Ondertussen denk ik verder na over wat ik toch nog nodige kan hebben eens ik binnen word geroepen.

Trouwring, horloge, ... heb ik sowieso allemaal al thuis gelaten. Mijn gsm ga ik ook niet mee naar binnen nemen, ook geen borstel of kam.

Ik besluit dat ik alleen een papieren zakdoekje zal meenemen want dat kan altijd nog van pas komen.

Na een tijdje galmt koel mijn naam 'Amelinckx' door de wachtzaal en verbreekt er de stilte. De verpleegkundige begeleidt me naar een omkleedcabine en zegt onderweg dat het onderzoek 45 minuten zal duren en dat het dus een lang onderzoek wordt.

Ze wijst naar cabine nr 3 en zegt dat ik mijn jurkje en slip mag aanhouden. De rest heb ik niet nodig: geen schoenen, geen bh, geen bril. Ik laat ook het papieren zakdoekje achter in de cabine.

Even later wordt de deur van cabine nr 3 aan de andere kant geopend en dan mag ik naar binnen gaan.

Als ik naar binnen ga in de MR ruimte zie ik het vrij grote, witte MR toestel staan. De hele onderzoekskamer baadt in een warme rozige gloed. Echt pink. Ik ben precies terecht gekomen in een Barbie film en fantaseer dat het witte toestel een witte speedboot is waarmee de knappe Ken het hart van zijn snoezige Barbie wenst te veroveren.

De haarkleur en nog wat details van deze 'Barbie' kloppen echter niet met het rondborstige blonde rolmodel en aan de speedboot is ook nog wat werk qua vorm en kleuren.

Er wordt door 2 verpleegkundigen een groot en net vel wit papier over het ligvlak getrokken waarop je moet gaan liggen en ik word verzocht om me daarop te installeren met mijn hoofd gericht naar de opening van het MR toestel. Nadien wordt er over mijn lichaam een soort vrij zware deken gelegd.

De verpleegkundige zegt nogmaals dat het onderzoek vrij lang zal duren. Hangt er hier ergens een klok? Ik kijk rond maar kan nergens een klok bespeuren, dus dat zal gokken of tellen worden.

De andere verpleegkundige plaatst in een hoog tempo een hoofdtelefoon op mijn beide oren zodat ze wat beschermd worden tegen de diverse hoge en luide tonen die het toestel naarstig zal produceren.

In mijn rechterhand wordt een gummi balletje geschoven, dat is een belletje en daarop mag ik drukken als ik het onderzoek niet zou volhouden.

Ja, er zijn leukere manieren om een zwoele zomerse avond door te brengen dan hier in een witte tunnel, volop gevuld met hard geklop van uiteenlopende klanken of gezoem, maar ik stel me erin.

'Kijk naar omhoog naar het TV - schermpje, dat zal je tijdens het onderzoek wat afleiden', zegt de verpleegkundige vriendelijk. Aha, dat is toch iets!

Ik kijk omhoog en zie dat ik daar midden in een kinderfilm terecht ben gekomen. Ik ken die kinderfilm 'Ice Age' helemaal niet.

Het toestel komt stilaan in actie en schuift me rustig de tunnel in. Het geklop en geratel kan beginnen en ondanks de noise - cancelling hoofdtelefoon kan ik maar met mondjesmaat verstaan wat de diertjes in de kinderfilm tegen elkaar zeggen.

Ik ben blij dat ik een makkelijk en luchtig jurkje heb aangetrokken want dat geeft je nog een beetje een gevoel van vrijheid. Vele jaren geleden heb ik ook een MR scan ondergaan en toen had ik een jeans aangetrokken en dat was een totaal verkeerde keuze: veel te nauw en veel te warm.

Ik blijf heel stil liggen en hou mijn ademhaling ook rustig. Gelukkig is het fris in die tunnel. Soms moet je jezelf wat troosten met kleine dingen.

Het MR toestel verschuift de patiënt af en toe met het hoofd uit de buis en zo krijg je terug wat meer zuurstof binnen en dat doet deugd.

Ik kijk naar de kinderfilm en luister naar de metaalachtige geluiden. Je kan die geluiden niet helemaal wegcijferen want je eigen oren sluiten is wat moeilijk.

Onvermijdelijk moet je dus toch naar die zoemende geluiden luisteren en je ontdekt deuntjes en zinnetje. Het deuntje kan ik hier niet reproduceren maar het zinnetje nog wel want dat was eenvoudig. Het klonk zo:

'En rap, en rap, - want dat is hier geen grap!'

En rap, en rap, en rap!

Geen grap

Geen grap

In Werchter is op dit moment het muziekfestival volop aan de gang en ik ben er zeker van dat als een groep muzikanten dit deuntje uit hun gitaren, drumstel en andere instrumenten zouden toveren op de festivalweide dat alle kleurrijke en lachende festivalgangers met of zonder drankje volop en ook luid mee zouden zingen van:

'En rap, en rap en rap, - want dat is hier geen grap!'

En rap, en rap en rap!

Geen grap.

Geen grap.

'k Heb honger, 'k heb honger

Waar blijft mijn wrap?

En rap, en rap en rap!

Ik hoor de geluiden in de tunnel nu niet meer, ik zie de kinderfilm niet meer, ik hoor niet meer wat de figuurtjes in de film zeggen; ik zie nog alleen een blij me-nigte van honderden mensen op de weide en ik voel me als één van hen.

En zo verglijdt de tijd en ook de machine glijdt rustig verder.

Plots voel ik dat mijn voeten ver uit de tunnel worden geschoven.

'Het is afgelopen, zegt de verpleegkundige opgewekt, is het wat gegaan?' en terwijl reikt ze me haar hand om me veilig van het toestel weer op de grond te laten belanden.

'Ja hoor, goed gegaan, alleen mijn armen en handen slapen wat van het lange stil liggen, maar dat gaat zo wel over.', antwoord ik.

De verpleegkundige brengt me terug naar cabine nr 3 en ik mag me weer aankleden.

'Ooh ja, zegt ze nog, de resultaten van het onderzoek zullen over enkele dagen op je 'Mynexuzhealth' verschijnen. 'Prima!'

De MR onderzoeken staan hier in UZ Leuven aan de lopende band gepland en dit tot laat in de avond. De verpleegkundigen hebben ook op deze afdeling volop hun werk.

Ik kleed me terug aan, zet mijn bril op, trek mijn schoenen aan en gewapend met mijn papieren zakdoekje zoek ik terug de weg naar de wachtruimte.

Het is wel een eindje stappen. De gangen zijn verlaten. Hier en daar zie ik een arts naar beeldschermen turen.

Om er wat cadans in te houden stap ik op de maat van de ingebeeldde muziek en ik neurie stilletjes bij mezelf:

'En rap, en rap en rap, - want dat is hier geen grap!

'En rap, en rap en rap, -

Geen grap

Geen grap

Onbewust zal dit wel refereren naar het gevoel dat je als patiënt onvermijdelijk hebt dat zo'n type van onderzoek best snel voorbij mag gaan!

Even later arriveer ik aan de glazen deur van de wachtzaal en Emiel zit daar nog braaf te lezen.

We wandelen naar de parking en passeren de ecologisch getinte tuin van UZ Leuven. Echt wel ecologisch hoor!. Een zacht zomerbriesje verfrist me. ik krijg weer wat zuurstof binnen en ik voel me weer helemaal vrij! Ook dat is genieten en wat tot rust komen na het lange stil liggen in een benauwde tunnel.

Gelukkig was de kamer roze getint, kwam ik eerst terecht in een Barbie scene, keek naar een kinderfilm, en nadien hoorde ik een leuk deuntje en voelde ik me goed op zingende en wiegende wei van Werchter! En toen waren die 45 minuten om.

We rijden naar huis, praten thuis nog wat na over het MR onderzoek en gaan naar ons bedje.

De volgende middag gaan we brood kopen bij een nog authentieke, warme bakker. Bij de bakkersvrouw werd twee jaar geleden borstkanker vastgesteld, ze heeft gedurende heel wat weken chemo gekregen, haar haartjes zijn ook allemaal uitgevallen maar nu is ze gelukkig aan de beterhand! We kennen mekaar alleen van mijn bezoeken aan haar bakkerij. Het aanbod wordt in de bakkerij met houten interieur netjes uitgesteld: brood, grote koffiekoeken, pistolets, heel lekkere speculaas,...

Als we daar samen staan, zij achter haar toog en ik ervoor en er zijn geen andere klanten in de zaak dan praten we beiden zonder scrupules met elkaar over onze ziektes en wat we zoal beleefd hebben.

'Goed dat de dokters ons kunnen helpen met al die therapieën en medicatie hé!', zegt ze altijd uitgelaten tegen mij. 'Want anders zouden we er misschien niet meer zijn!'. En ze lacht uitbundig.

'En, vervolgt ze, geniet maar goed van je leven, want we nemen niets mee naar het hiernamaals hoor!'

'Inderdaad, antwoord ik, we nemen zelfs geen papieren zakdoekje mee!'

'Haha, een papieren zakdoekje, hoe kom je daar in godsnaam bij? lacht ze me toe.

Tja, dat is een lang verhaal en dat ga ik hier nu niet vertellen, denk ik bij mezelf.

Op dat moment stapt er gelukkig een volgende klant de bakkerij fluitend binnen.

Hieronder zal je 2 foto's vinden:

eentje met de titel van de kinderfilm die ik te zien kreeg en

eentje van de ecologische tuin in UZ Leuven.



Van mama's diagnose met myeloom tot onze gezamenlijke missie

Samen leren omgaan met een zeldzame vorm van kanker



Door Grace Gonell

Inleiding

Wanneer een geliefde de diagnose krijgt van een zeldzame ziekte, staat het leven plots op zijn kop. In dit persoonlijke verhaal vertelt Grace Gonell hoe de diagnose van haar moeder met multipel myeloom uitgroeide tot een gedeelde missie: bewustzijn creëren, kracht vinden en hoop blijven koesteren.

Het begin: een onschuldige pijn

Wat begon als een gewone nekpijn in januari 2021, bleek al snel iets veel ernstiger te zijn. Mijn moeder, Esther, was een actieve en gezonde vrouw die dagelijks sportte en bewust leefde. Maar dit keer ging de pijn niet weg. Ze verloor kracht, dagelijkse taken werden lastig en haar dorst werd onlesbaar.

De schok van de diagnose

Na een bezoek aan de chiropractor volgde een alarmerende reeks symptomen. Haar lichaam werd langzaam gevoelloos en spoedopname bij een neurochirurg bracht de harde waarheid: multipel myeloom, een zeldzame en agressieve vorm van bloedkanker. Scans toonden duizenden kleine laesies in haar botten. Haar skelet brokkelde letterlijk van binnenuit af.

De diagnose sloeg in als een bom. Hoe kon iemand die zo sterk en gezond leefde ongemerkt deze ziekte in zich dragen?

Terug naar het Verenigd Koninkrijk

Omdat mijn moeder Brits staatsburger is, moest ze terug naar het Verenigd Koninkrijk om gespecialiseerde zorg te krijgen. Ik reed haar naar Miami, waar ze amper nog rechtop kon staan. Voor het eerst vloog ze eerste klas – niet voor luxe, maar omdat ze alleen liggend de reis kon doorstaan. Direct na aankomst werd ze opgenomen in het ziekenhuis.

Leven in een nieuwe realiteit

Vanaf dat moment draaide ons leven om chemotherapie, scans, beenmergbiopoten en bloedtransfusies. Een dagelijkse strijd vol zorgen, maar ook vol momenten van hoop.

Door alles heen bleef mijn moeder ongelooflijk veerkrachtig. Ze won dit jaar zelfs een prijs voor haar fondsenwervingswerk voor Myeloma UK, na het organiseren van diverse benefietevenementen. Voor december staat haar tweede kerstgala al gepland.

Een gezamenlijke missie

Mijn moeder zegt vaak dat ze myeloom misschien wel heeft gekregen om iets goeds te kunnen doen: geld inzamelen, mensen verbinden en bijdragen aan onderzoek naar een remedie. Haar kracht inspireerde mij om mijn stem ook te gebruiken.

Wat begon als háár strijd, is nu onze gezamenlijke missie geworden: bewustzijn creëren, hoop geven en anderen ondersteunen die met dezelfde ziekte geconfronteerd worden.

👉 Bron: Rare Cancer News



BOEKBESPREKING: EPIC

Koen Kas (auteur) nodigt ons in EPIC uit om gezondheidszorg niet langer te zien als een gevecht tegen ziekte, maar als een springplank naar levenskwaliteit en zingeving. Het resultaat is een prikkelend manifest, boordevol concrete voorbeelden, nieuwe technologie én een gezonde portie verbeeldingskracht. Oor wie zelf ziek is of iemand kent die dat is, kan dit boek echt een steun zijn; inspiratie om ondanks (of dankzij) hun aandoening ambitieus te blijven dromen – en die dromen ook te realiseren. Wat me vooral trof, is dat dit géén zoveelste zelfhulpboek is met vage goedbedoelde raad. Kas slaagt erin om zijn boodschap stevig te onderbouwen én toch inspirerend te blijven. Wie pas een diagnose kreeg – en zich afvraagt: “Hoe nu verder?” – vindt in EPIC niet enkel hoop en houvast, maar ook concrete actiepunten en inspirerende verhalen. Kas motiveert je om zelf het roer in handen te nemen. Zijn ultieme uitnodiging: durf het meest ambitieuze doel na te jagen: “episch” leven, elke dag opnieuw.

Wie is Koen Kas?

Koen Kas (1969) is moleculair oncoloog, biotech ondernemer en professor digitale gezondheid aan de UGent. Hij bouwde mee aan innovatieve bedrijven (Galapagos, ThromboGenics) en lanceerde Healthskouts, een advies- en trendbureau in digitale zorg. EPIC is zijn derde boek na Sick No More (2014) en Your Guide to Delight (2018), waarin hij de weg schetste van ‘reactieve ziektezorg’ naar ‘proactieve gezondheidszorg’.

Van preventie naar potentie

In het eerste deel fileert Kas de klassieke preventielogica. Een focus op wat mis kan gaan, zet zelden aan tot duurzame verandering. Veel boeiender (én effectiever!), zo betoogt hij, is gezondheid als brandstof te zien voor een leven vol betekenis, creativiteit en verbinding. Geen lijst met verboden en geboden, maar een uitnodiging tot groei.

Vier leidmotieven vormen het kompas:

Letter	Betekenis	Voorbeeld uit het boek
E	Engagement	Zoek dagelijkse activiteiten die je écht doen opleven. Zo ruilt een patiënt tv-kijken in voor elke dag tekenen.
P	Physical & psychological well-being	Gebruik technologie zoals wearables om je vermoeidheid en stress slimmer te monitoren.
I	Integration	Verweef medische zorg, voeding, beweging, slaap én creativiteit tot één persoonlijk plan.
C	Contribution	Deel je ervaring – in een lotgenotengroep, blog of podcast – en transformeer je pijn in inspiratie voor anderen.

Technologie: van digitale tweeling tot AI-compagnon

1. **Digitale tweeling:** een virtuele kopie van je lichaam – van bloedwaarden tot genoom – laat artsen behandelingen simuleren zonder extra belasting voor de patiënt. Voor Kahler-patiënten kan zo’n model helpen om combinatietherapieën sneller af te stemmen op bijwerkingen (red. zie boekje 3 verslag symposium Warschau).



2. **E-wearables en sensoren:** denk aan een slimme pleister, horloges die continue ontstekingswaarden meet of een ring die slaap en hartvariabiliteit volgt. Dit soort data helpt om opstoten van vermoeidheid of neuropathie vroeg te herkennen.

3. **AI-compagnon:** Kas voorspelt persoonlijke “gezondheids-butlers” die dag en nacht coachen, antwoorden geven en – belangrijk – empathisch luisteren. Voor wie chemokuren ondergaat kan zo’n digitale buddy medicatieschema’s bewaken, maar ook simpelweg afleiding bieden tijdens lange infuussessies.

Kas benadrukt wél het belang van **dataveiligheid:** via SOLID-datakluisjes (een nieuwe internetarchitectuur) blijft de patiënt eigenaar van al zijn gegevens.


Een hoofdstuk dat bijzonder raakt – zie ook het boek “Immuun voor kanker?” van Tessa Kerre – laat overtuigend zien hoe kunst een krachtige invloed kan hebben op ons welzijn: een hoofdstuk dat je hart én zintuigen aanspreekt. Kunst draagt aantoonbaar bij aan herstel, stressreductie en veerkracht. Denk aan: zelf samengestelde afspeellijsten voor dopamineboosts, de kracht van tekenen tegen angst, of één foto per dag in een app als 1 Second Everyday. Maar ook VR-belevingen blijven niet theoretisch: proefwandelingen in een virtueel bos of meditatie-werelden bieden tijdelijke verlichting bij bijvoorbeeld miselijkheid of het chemo-brein.

Kas toont: creativiteit voedt je veerkracht en creëert zelfs micro-momenten van geluk, elke dag opnieuw. Tools als “Happy Things” of een dagelijks tekeningetje zijn geen spelerei, maar eenvoudige, directe manieren om een zware dag te keren.

Dit boek is toegankelijk geschreven – geen droog medisch handboek, maar een inspirerende mix van verhalen, praktijkcases en handige tools. Heldere infografieken en overzichtelijke tabellen maken complexe concepten visueel en begrijpelijk. Bovendien sluit elk hoofdstuk af met krachtige “epic hacks”: concrete, direct toepasbare tips waarmee je meteen aan de slag kunt. Ik zou hier willen eindigen met een [Citaat van Koen Kas uit EPIC:]

“Gezondheid is geen eindstation maar een lanceerplatform voor dromen.”

Dit boek “Epic” (Nederlandstalige editie) van Koen Kas zal pas in het Nederlands verkrijgbaar zijn via uitgeverij Pelckmans uitgeverij vanaf 2 september 2025, ISBN 978-94-6310-664-1.

 Jan Walschap

KOM OP TEGEN KANKER

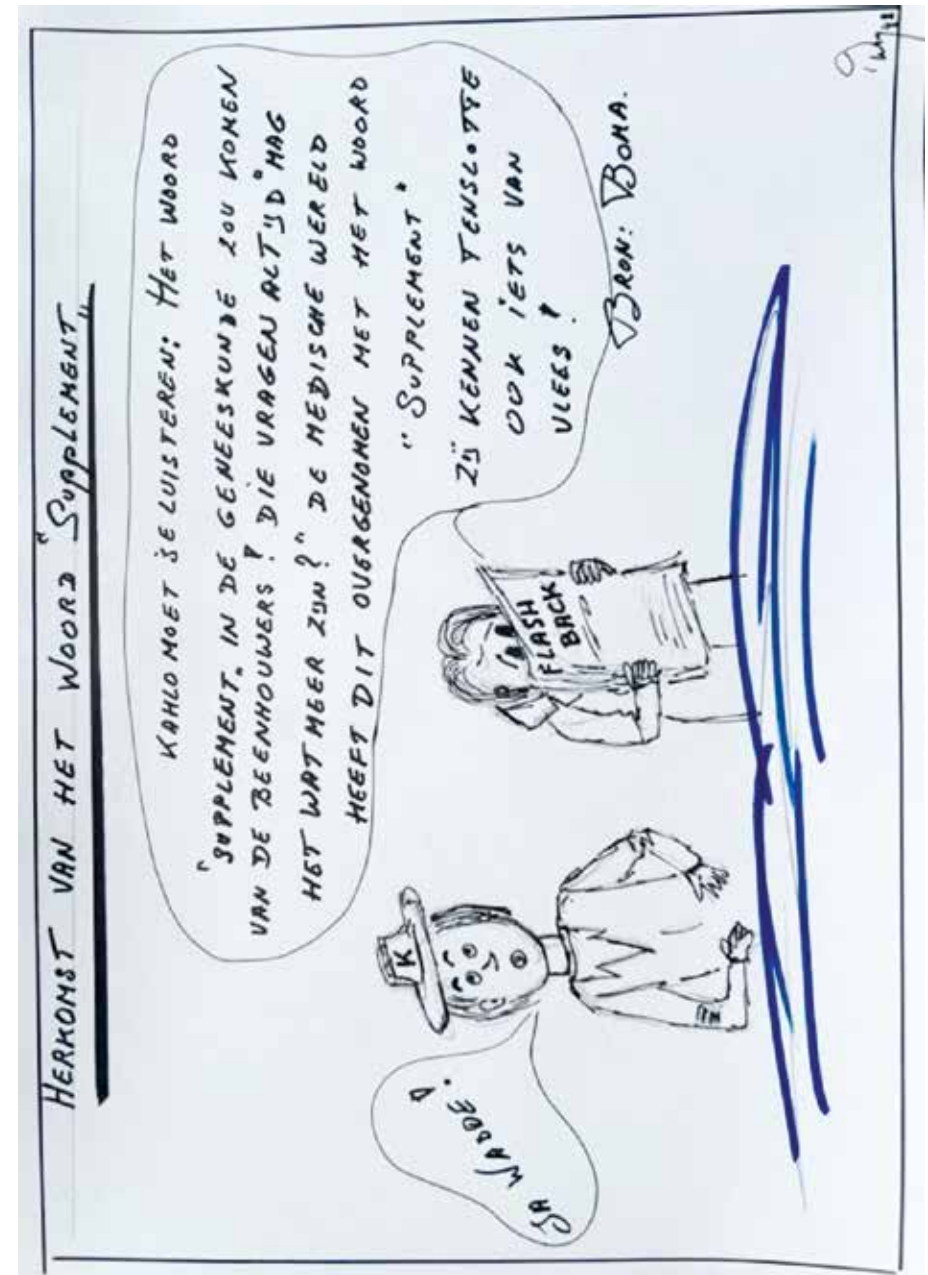


JE GELD GOED BESTEED !

Kanker heeft een grote impact op het leven van kankerpatiënten en de mensen in hun omgeving. Daarom zorgt Kom op tegen Kanker voor de nodige ondersteuning, of dat nu is in de vorm van praktische hulp, informatie, financiële steun, een luisterend oor of activiteiten die zijn aangepast aan kankerpatiënten.

Elk jaar opnieuw kan Kom op tegen Kanker rekenen op de (financiële) steun van duizenden sympathisanten. Dankzij hen zamelden we in 2024 een recordbedrag van 49.398.000 euro in. Dat geld investeren we onder meer in preventie en onderzoek om kanker te vermijden en bestrijden. We helpen kanker te verzachten voor patiënten en hun naasten, verspreiden kankerinformatie en pleiten voor een beter beleid. Een enorme dankjewel aan iedereen die dit mogelijk maakt.

KAHLO & WALDO



STICHTING TEGEN KANKER



LEVENSLLOOP SCHOTEN



Voor het eerst nam **CMP regio Antwerpen** deel aan Levensloop van Stichting Tegen Kanker – en wat een ervaring werd dat! Onze verwachtingen werden ruimschoots overtroffen.

Het prachtige park rond het kasteel van Schoten was omgetoverd tot een vrolijk festivalterrein, met gezellige tentjes vol lekkers en leuke hebbedingen. In de grote feesttent vond je van alles terug: een bar, een pannenkoekenstand en nog veel meer. Betalen deed je trouwens met een digitaal polsbandje – net alsof je op een groot muziekfestival rondliep.

CMP sloot zich aan bij **SuperNils**, een organisatie die jongeren met kanker ondersteunt. Samen engageerden we ons voor de verkoop van broodpudding. En of die broodpudding in de smaak viel! De verkoop liep als een trein.

Zaterdag om 15u werd het startschot gegeven door o.a. minister Annelies Verlinden en de burgemeester van Schoten. De zon straalde en een Japanse trommelgroep uit Mortsel zorgde voor een knallende opener. Elk team werd omgeroepen, kreeg zijn moment, en mocht als eerste het parcours betreden dat maar liefst 24 uur lang bewandeld werd.

Ondertussen genoten bezoekers van optredens van verschillende bands en



zangers. Er was kindersanimatie – van ballonnen blazen tot springen in het luchtkasteel – en natuurlijk veel lekkers om van te proeven.

Toen de zon onderging, werd het tijd voor de ontroerende kaarsceremonie. Daar stonden we stil bij iedereen die we door kanker verloren hebben. Enkele nabestaanden deelden hun getuigenis, en op dat moment werd ook duidelijk wie de echte eregasten waren: **de vechters** – mensen die met kanker leven of die de ziekte overwonnen hebben. Samen met hun begeleiders werden zij in de bloemetjes gezet en extra verwend.

De ceremonie werd muzikaal ondersteund door een in het wit gekleed koor op het podium, terwijl onder het podium de jachthoornblazers zorgden voor een bijzonder plechtig en pakkend moment.



Ondertussen stapten de doorzetters gewoon de nacht door, want het parcours bleef 24 uur lang begaan. Op zondag liep het feest verder tot de slotceremonie om 15u. Iedereen keek uit naar hét hoogtepunt: de bekendmaking van het ingezamelde bedrag. De spanning steeg, en dan... de cheque: **54.964 euro!** En dat was zelfs nog niet het eindbedrag.



Een eerste deelname dus, maar zeker niet de laatste – **CMP kijkt nu al uit naar de volgende editie!**



NIEUWS UIT DE REGIO'S

JAARKALENDER CMP OOST- & WEST-VLAANDEREN 2025



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

1. 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 op-

pervlaktes 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-Baafskathe-

draal, 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 opervlakte aan overschilderingen vormt een uitdaging tijdens fase 3.2026.

2. Ook in het najaar van 20.09.25 tot 04.01.26 organiseert het MSK de tijdelijke tentoonstelling van de internationaal genommeerde fotograaf Stephan Vanfleteren "Transcripts of a Sea".

Met deze tentoonstelling deelt de fotograaf voor het eerst de betovering die

hem de afgelopen jaren naar zee – beter: in zee – heeft gedreven.

Vanfleteren's fascinerende **natuurbeelden** nemen ons op sleeptouw voor een reis door de tijd. De foto's zijn inspirerende motieven om de ontwikkeling van de marineschilderkunst op een nieuwe manier te gaan bekijken, of hoe zijn blik deze van schilders van de zeventiende tot de twintigste eeuw raakt.

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

LOTGENOTENCONTACT IN KEMMEL - HEUVELLAND – EEN DAG VOL ZON, WIJN EN VERBONDENHEID

Op donderdag 5 september genoten 48 deelnemers van een zonovergoten dag in het schilderachtige Heuveland. Enkele CMP-medewerkers verbleven vooraf in Hotel De Hollemeersch om alles tijdig in goede banen te leiden.

Vanaf 9u30 stroomden de deelnemers toe bij Wijndomein De Monteberg. Door de grote opkomst moest zelfs tussen de bomen geparkeerd worden. Rond 10u10 verwelkomde Katrien, mede-eigenaar van het domein, ons met een boeiende videopresentatie over het ontstaan en de groei van het familiebedrijf. Wat ooit



begon als een hobby van haar vader, is uitgegroeid tot een modern wijndomein dat drie gezinnen ondersteunt.

Tijdens de presentatie en rondleiding kregen we inzicht in de geautomatiseerde druivenpluk en snoei, en mochten we vier uitstekende wijnen proeven. De passie en kennis van Katrien en haar familie maakten indruk op iedereen.



Rond de middag trokken we naar restaurant De Hollemeersch, waar we dankzij het mooie weer buiten konden tafelen. Wij genoten er van een fijn menu en tijdens de koffiepauze konden de lotgenoten, aan de hand van vooraf ingediende vragen, ongedwongen praten over hun wedervaren en behandelingen en het leven met hun ziekte. De partners konden terwijl samen een wandelingetje maken of samenzitten en hun wedervaren vertellen.

Deze mogelijkheid om onder elkaar ervaringen te kunnen uitwisselen werd enorm gesmaakt en dit initiatief werd enorm toegejuicht.

Het was een dag vol verbondenheid, nieuwe inzichten en mooie herinneringen.



Een welgemeende dank aan team W. Vlaanderen; Nicky, Christian, Christina en Pol voor de uitstekende organisatie, en aan iedereen die erbij was. We kijken alvast uit naar de volgende ontmoeting op 21 november te Gent!



ONS KOOKHOEKJE

KALFSWANGETJES IN RODE WIJN (VOOR 4 PERSONEN)



Ingrediënten

- 4 kalfswangetjes (ca. 800 g totaal)
- 2 el olijfolie
- 50 g boter
- 2 uien, grof gesneden
- 2 wortelen, in plakjes
- 2 stengels selder, in blokjes
- 3 teentjes knoflook, geplet
- 2 el tomatenpuree
- 750 ml rode wijn (volle, stevige wijn, bv. Bordeaux of Côtes-du-Rhône)
- 250 ml kalfsfond (of runderfond)
- 2 laurierblaadjes
- 3 takjes tijm
- 2 takjes rozemarijn
- 1 el bloem (optioneel, voor binding)
- Peper & zout naar smaak

Garnering/afwerking

- Verse peterselie, fijngehakt

Bereiding

1. **Voorbereiden:** Dep de kalfswangetjes droog, kruid met peper en zout.
2. **Aanzetten:** Verhit olijfolie en boter in een braadpan. Schroei de wangetjes rondom bruin. Haal ze uit de pan.
3. **Groenten stoven:** Voeg ui, wortel, selder en knoflook toe en stoof 5 minuten. oer er de tomatenpuree door en laat kort meebakken.
4. **Blussen & kruiden:** Strooi eventueel de bloem over de groenten, roer goed om. Giet de rode wijn erbij en roer de aanbaksels los. Voeg daarna de fond, tijm, rozemarijn en laurier toe.
5. **Stoven:** Leg de wangetjes terug in de pan. Laat op heel zacht vuur 3 uur sudderen met deksel op de pan (of 2,5 uur op 160°C in de oven).
6. **Afwerken:** Haal de wangetjes uit de saus, zeef de saus en kook eventueel nog wat in tot ze mooi dik wordt. Breng op smaak met peper en zout. Serveer met verse peterselie.

Voedingswaarden (per persoon, zonder bijgerechten)

- Energie: ca. 480 kcal Eiwitten: 38 g Vetten: 24 g Koolhydraten: 12 g Vezels: 3 g
- Suikers: 5 g

Serveer met:
Aardappelpuree
of aardappelgratin
Seizoensgroenten
(bv. boontjes of spruitjes)

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

ADRESSENBEHEER

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

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

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

Zo blijven de adressen up-to-date!

GIFTEN

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.

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

Wij kijken ernaar uit om u te mogen begroeten op een van de lotgenotencontacten die in uw regio zullen georganiseerd worden. U bent uiteraard ook welkom in alle andere regio's.

Om die vier werkingspijlers aan u te blijven aanbieden hebben wij Ook uw steun in 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 al 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

EVEN UW AANDACHT!

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



MET DANK AAN ONZE SPONSORS

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)

Gsm : 0477 43 30 47
jeannot@cmpvlaanderen.be

Etienne Govaerts (Waldenström)

Gsm : 0475 30 31 62
etienne@cmpvlaanderen.be

Jan Walschap (Myeloom)

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

Guy Lippens (Ameloidose)

Boniverlei 172/4
2650 Edegem
Gsm: 0474 25 61 49

BRABANT

Chris De Ronne (Myeloom)

Tel.: 016 40 32 86
chris@cmpvlaanderen.be

Mia Villé (Myeloom)

Tel.: 016 25 07 28
mia@cmpvlaanderen.be

Anne Aertssen (Myeloom)

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

Roger Aertsens (Myeloom)

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

Sonja Goovaerts (Myeloom)

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

CONTACTADRESSEN

OOST-VLAANDEREN

Marijke Foucart (*Myeloom*)

Raoul Van Gaever (*Waldenström*)

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

Nicky De Boever (*Waldenström*)

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

WEST-VLAANDEREN

Nicky De Boever (*Waldenström*)

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

Raoul Van Gaever (*Waldenström*)

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

Christian Dumont (*Myeloom*)

LIMBURG

Willy Schepers (*Wildgroei vzw*)

Vandermarckestraat 30
3560 Lummen
Tel.: 013 52 30 92
willy@cmpvlaanderen.be

WEBMASTER

webmaster@cmpvlaanderen.be



Informatie en verantwoordelijke uitgever:

CMP Vlaanderen vzw

Jeannot Poelman

Boordeken 4

2980 Zoersel

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 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)



www.cmpvlaanderen.be