



19^e jaargang 2026 · Nr.2 · april - mei - juni · Driemaandelijks

Waar de Lente ontwaakt



Redactieadres: Jeannot Poelman, Boordelen 4, 2980 Zoersel

www.cmpvlaanderen.be



VOORWOORD

De lente is opnieuw aangebroken. Het licht blijft wat langer hangen, de eerste zonnestralen geven echte warmte en overal zien we nieuw leven verschijnen. Het is een tijd van herademen, van voorzichtig vooruitkijken, van opnieuw wat extra energie voelen.

Ook wij merken hoe dit seizoen iets in beweging zet. Geen grote sprongen, maar kleine stappen vooruit. Een gesprek dat deugd doet. Een ontmoeting die steun geeft. Een moment van herkenning. Vaak zijn het precies die kleine dingen die ons sterker maken.

De komende maanden staan er opnieuw mooie lotgenotencontacten op het programma. Telkens weer ervaren we hoe waardevol het is om samen te komen, verhalen te delen en te voelen dat we er niet alleen voor staan. In verbondenheid schuilt kracht.

En dan mogen we ook al uitkijken naar oktober, wanneer ons groot symposium in Gent zal plaatsvinden. Het belooft een bijzondere dag te worden, waar informatie, ontmoeting en samenhang centraal staan. We hopen velen van jullie daar te mogen verwelkomen.

Laat de lente ons blijven herinneren aan wat groeit — moed, veerkracht en solidariteit. Samen blijven we vooruitgaan.

De redactie



ACTIVITEITENKALENDER



Jaarlijks "SYMPOSIUM 2026" op **zaterdag 3 oktober 2026** te GENT
(Meer details volgen nog in de volgende editie)

Regio Antwerpen

donderdag 7 mei 2026

Bezoek aan 't Geleeg te Noeveren-Boom (details verder onder Nieuws uit de regio's)

Regio Oost-Vlaanderen

donderdag 21 mei 2026

2e Lotgenotencontactdag te Erpe-Mere bezoek aan Anjerbedrijf De Nijs (details onder Nieuws uit de regio's)

vrijdag 11 september 2026

3e Lotgenotencontactdag Koekjesbedrijf "Jules De Strooper"
(details onder Nieuws uit de regio's)

ACTIVITEITENKALENDER



maandag 20 april 2026

"Sociale kaart"

Dhr. Jan Thijs

19u00 – 21u30

ZOPP Limburg Ilgatstraat 3

3500 Hasselt

maandag 18 mei 2026

Wandel en babbelnamiddag

Verdere info volgt.

dinsdag 16 juni 2026

Jaaruitstap:

13u00 – 18u00

Verdere info volgt.

zaterdag 12 september 2026

Symposium Lymfeklierkanker.

Viering 40 jaar LVV

10u00 – 15u30

maandag 21 september 2026

Wandel en babbelnamiddag

Verdere info volgt.

zaterdag 3 oktober 2026

Symposium CMP

(Kahler en Waldenström)

9u15 – 17u00

Verdere info volgt.

maandag 19 oktober 2026

"Bloedtransfusie"

Dr. Veerle Peeters

19u00 – 21u30

Verdere info volgt.

maandag 16 november 2026

Jaarlijks etentje

Verdere info volgt.



zaterdag 26 september 2026

Jaarlijkse ontmoeting amyloïdose patiënten te Gent

INHOUDSTAFEL

REDACTIONEEL

Voorwoord	03
Activiteitenkalender	04
Inhoudstafel	06
Gezocht: medewerkers	08

PATIENT EMPOWERMENT

- Klare taal	09
- Patiëntbetrokkenheid in telezorg vraagt meer dan technologie	12
- Samen beslissen is geen gunst, maar een recht	14
- 'Hier openen'. Echt? Hier?!?	16

MEDISCH NIEUWS

- Een nieuw jaar beginnen met hoop op behandeling van myeloom	19
- ASH 2025 Baanbrekende Ontwikkelingen in de Behandeling van Multipel Myeloom	21
- Celdood als wapen tegen kanker	32
- Waldenström Naar gerichte en tijdsgebonden behandelingen	33

VOOR U GEVOLGD

- Report Pharma.be Clinical Trial	35
- Verslag van de "Dag van de Patiëntenvereniging" georganiseerd door VPP (30 januari 2026)	37
- Leerlingen Poelbos zetten zich in	42

VERHALEN VAN LOTGENOTEN

Mijn verhaal	43
--------------------	----

KOM OP TEGEN KANKER

Wat we doen	46
-------------------	----

KAHLO & WALDO

.....	47
-------	----

STICHTING TEGEN KANKER

Eet gezond	48
------------------	----

NIEUWS UIT DE REGIO'S

REGIO ANTWERPEN

- Verslag van lotgenotenbijeenkomst te Schilde	52
- 2e lotgenotenbijeenkomst op 7 mei te Boom	56

REGIO OOST- EN WEST-VLAANDEREN

- Verslag van regionale contactdag te Kortrijk	57
- Uitnodiging voor 2de lotgenotencontactdag donderdag 21 mei	59
- Uitnodiging voor 3de lotgenotencontactdag vrijdag 11 september	60

ONS KOOKHOEKJE

Frittata met groene asperges	62
------------------------------------	----

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

Adressenbeheer	63
----------------------	----

GIFTEN

Toelichting	63
-------------------	----

CONTACTADRESSEN CMP Vlaanderen vzw

.....	68
-------	----

GEZOCHT: MEDEWERKERS

U kent ze allemaal, de vrijwilligers van CMP-Vlaanderen. Hun contactgegevens staan achteraan in elke NieuwsFlash.

Anne, Chris, Christina, Etienne, Guy, Jan, Jeannot, Marc, Mia, Nicky, Pol, Raoul, Roger, Sonja, Walter, Willy en Wim.

Op een paar uitzonderingen na zijn al deze vrijwilligers lotgenoten zoals patiënten met goede en slechte dagen, behandelingen in het verschiet, of aan de gang of net voorbij. En een tijdelijke onderbreking van hun activiteiten kan dan ook gebeuren.



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

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

Alvast heel veel dank voor uw positieve reactie.

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

PATIENT EMPOWERMENT

De Klare Taal-Box als middel om patiënten hun stem terug te geven.

door Elke Lambrix | jan 26, 2026



Elke Lambrix (61)

Mama van een empowerminded dochter. Meer dan 13 jaar werkzaam als sociaal werker in een ziekenhuis. Door brughoektumor deed ze ervaring op met ziek zijn en met zorg. Haar DNA: sociaal, kritisch, innovatief, open-minded. Het is haar ambitie om mee te werken aan ervaringsgerichte kwaliteitszorg in haar vakdomein.

Hoe voelt het als medische taal en zorgverlening op essentiële momenten te snel gaat, te technisch wordt of simpelweg niet binnenkomt? Mijn antwoord bij Jessa: de Klare Taal-Box.

Eind januari zetten we binnen Jessa een bijzondere stap: de lancering van de Klare Taal-Box. Deze box bevat hulpmiddelen voor patiënten die communicatiemoelijkheden ervaren. Denk aan patiënten met gehoorverlies, autisme, dementie, afasie, patiënten die slechtziend of anderstalig zijn.

Samen met ervaringsdeskundigen, patiëntenverenigingen en zorgverleners zetten we een

inclusieproject op dat de toegankelijkheid van informatie binnen onze organisatie verbetert – voor iedereen.

De Klare Taal-box helpt zorgverleners om duidelijker, eenvoudiger en meer patiëntgericht te communiceren. Het is een nieuw praktisch hulpmiddel voor de zorgverleners en een doorbraak voor mij. Als sociaal werker én als ervaringsdeskundige met een gehoorbeperking weet ik al lang hoe het voelt als medische taal en zorgverlening te snel gaat, te technisch wordt of simpelweg niet binnenkomt op momenten dat het er echt toe doet.

“Als slechthorende patiënt heb ik aan den lijve ondervonden wat onduidelijke taal doet.”

Wie zelf met gezondheidsproblemen leeft, weet dat de medische informatie of een verblijf in een ziekenhuis plots een wereld op zich wordt. Een wereld vol termen, onderzoeken en keuzes die je moet maken terwijl je hoofd soms al vol zit. Ik heb in mijn eigen traject vaak gevoeld wat onduidelijke taal met je doet:

- je durft minder vragen te stellen
- je twijfelt aan jezelf
- je weet niet of je het wel ‘goed’ begrepen hebt
- je voelt je afhankelijker dan nodig
- je verliest je autonomie
- je wordt onrustig en bang

Die ervaring draag ik elke dag mee in mijn werk. Het is precies die ervaring die me drijft in het inclusieproject, waar we inzetten op toegankelijkheid, begrip en échte dialoog met patiënten.

De Klare Taal-Box is voor mij geen verzameling van tools. Het is een uitnodiging. Een uitnodiging om in de zorg stil te staan bij taal – en bij mensen.

De box ondersteunt zorgverleners bij de zorg aan patiënten met communicatieproblemen. Niet door te vereenvoudigen, wél door af te stemmen op elke individuele patiënt. Dat is een wereld van verschil.

Klare Taal-waaiers met pictogrammen voor visuele ondersteuning, infoches met communicatie en organisatorische tips, whiteboard, badges die patiënten kunnen dragen om hun kwetsbaarheid te tonen ... het zijn stuk voor stuk kleine hulpmiddelen met een grote impact. Ze ondersteunen zorgverleners om bewust, helder en respectvol te communiceren.



Onderzoek bevestigt wat ik al ervoer: begrip maakt je sterker

Als sociaal werker en ter voorbereiding van de ontwikkeling van de Klare Taal Box las ik studies. Als chronische patiënt voel ik de waarheid ervan.

- **1 op 3 mensen** begrijpt medische informatie onvoldoende (Health Literacy Survey-EU 2015).

Duidelijke uitleg zorgt ervoor dat patiënten **tot 30% meer onthouden** wanneer zorgverleners duidelijke taal en methoden ‘teach-back’ gebruiken. (Schillinger et al., 2011). De teach-back methode betekent dat je iemand vraagt om in zijn of haar eigen woorden te herhalen wat is uitgelegd, zodat je kunt checken of het goed begrepen is.

Heldere communicatie leidt tot meer betrokkenheid, hoger vertrouwen en **écht patiënt empowerment** (Légaré et al., BMJ 2012)

- Gelijkaardigheid in de zorg ontstaat niet vanzelf. Ze ontstaat wanneer artsen helder communiceren, patiënten ondersteunen en samen beslissen. Duidelijke taal is gelijk aan meer autonomie is gelijk aan minder machtsongelijkheid (Eeckman, doctoraat “ Power to the patient”, 2018)

Als je begrijpt wat er met je lichaam, je behandeling of je keuzes gebeurt, krijg je ruimte, rust, controle. Je komt weer naast je zorgverlener te staan, in plaats van eronder.

Klare taal is een vorm van zorg. Een vorm van respect.

In het project merk ik dagelijks hoe belangrijk communicatie is. Patiënten willen gehoord worden, maar vooral ze willen mee zijn. Mee met de uitleg. Mee met de mogelijkheden. Mee met het traject dat voor hen ligt.

Klare taal is dan geen detail, maar een basisvoorwaarde om patiënten te versterken – en hen een volwaardig partner te maken in hun eigen zorg.

Met deze lancering zetten we in Jessa een grote stap vooruit.

Voor mij symboliseert de Klare Taal-Box iets heel moois: zorg die toegankelijker wordt. Menselijker. Warmer.

Zorg die vertrekt vanuit partnerschap in plaats van hiërarchie. Zorg waarin elke patiënt het recht heeft om te begrijpen – en het recht heeft om te beslissen.

Waarom ben ik zo trots op de lancering van de Klare Taal-Box?

Het is een strategische prioriteit om uitstekend te zijn in patiëntervaring en kwaliteit binnen Jessa. Met deze box bouwen we aan een zorgcultuur waarin taal geen drempel meer is, maar een brug, vooral voor patiënten met een communicatieprobleem. En dragen we actief bij aan het realiseren van de strategie.

Tot slot: als ervaringsdeskundig geloof ik hier écht in.

Ik geloof dat we met deze Klare Taal-Box patiënten met communicatieproblemen een kracht in handen geven waarvan ze misschien zelf niet eens wisten dat ze die hadden: hun stem.

En wat mij betreft is dat de mooiste vorm van empowerment die er bestaat.

Veel dank aan ...

Dank je wel aan iedereen die met mij de Klare Taal-Box op de wereld heeft gezet.

Speciale dank aan Lotte Daniëls, Patiënt Experience Officer Jessa-Ziekenhuis Hasselt.

Bron: Patient Empowerment

Patiëntbetrokkenheid in telezorg vraagt meer dan technologie.

door Edgard Eckman

Telezorg is steeds meer ingeburgerd, maar vaak blijft patiëntbetrokkenheid achter. Een recente studie biedt belangrijke inzichten voor beleid en ontwerp om digitale zorg echt patiëntgericht te maken.

Telezorg: een systeemuitdaging, geen IT-project

Een systematische review in het Journal of Medical Internet Research analyseerde 34 internationale studies over communicatie in 'telemedicine'. Dat wordt vaak vertaald als 'telegeneeskunde' of 'telezorg'. Deze termen verwijzen naar de levering van gezondheidszorg via digitale communicatiemiddelen, zoals video-consultaties of telefoongesprekken.

De kernboodschap is duidelijk: patiëntbetrokkenheid ontstaat niet vanzelf door digitalisering. Ze is het resultaat van bewuste keuzes op het niveau van zorgverleners, organisaties én beleid.

Voor vzw Patient Empowerment bevestigt dit een bekend uitgangspunt:

technologie kan zorg ondersteunen, maar alleen wanneer ze vertrekt vanuit de noden, capaciteiten en rechten van patiënten.

Communicatiestrategieën ter bevordering van patiëntbetrokkenheid bij telegeneeskunde, geïdentificeerd in studies naar interacties tussen zorgverleners en patiënten in verschillende klinische contexten (2015-2025).



Micro-niveau: communicatie is een kerncompetentie

De studie toont aan dat empathische, begrijpelijke en interactieve communicatie essentieel is om patiënten actief te betrekken bij telezorg. Zorgverleners die open vragen stellen, informatie afoetsen en ruimte laten voor dialoog, versterken het vertrouwen en de participatie van patiënten.

Dit vraagt om structurele investeringen in opleiding. Digitale communicatievaardigheden zijn geen 'zachte' vaardigheden, maar een kerncompetentie in moderne



zorg. Beleidskaders die telezorg stimuleren zonder deze vaardigheden te ondersteunen, ondermijnen hun eigen doelstellingen.

Voor ontwikkelaars van digitale tools betekent dit dat toepassingen zorgverleners moeten helpen om het gesprek te voeren, niet om het te vervangen.

Meso-niveau: samenwerking en consistentie bouwen vertrouwen

Patiëntbetrokkenheid wordt ook sterk beïnvloed door hoe zorgteams en organisaties samenwerken. De review wijst op het belang van duidelijke rolverdeling, consistente communicatie en afgestemde boodschappen.

Wanneer patiënten tegenstrijdige informatie krijgen of niet weten bij wie ze terecht kunnen, daalt hun vertrouwen en betrokkenheid. Organisaties die inzetten op telezorg moeten daarom investeren in samenwerkingsmodellen, duidelijke processen en inclusieve communicatiepraktijken.

Vanuit patient empowerment is dit essentieel: patiënten mogen niet de dupe worden van organisatorische versnippering.

Macro-niveau: systeemontwerp bepaalt inclusie

Op systeemniveau spelen toegankelijkheid, gebruiksvriendelijkheid en dataveiligheid een doorslaggevende rol. Digitale zorg die te complex is of onvoldoende rekening houdt met lage gezondheids- of digitale geletterdheid, sluit mensen uit.



De studie benadrukt dat transparantie, eenvoud en controle over eigen gegevens cruciaal zijn om vertrouwen op te bouwen. Dit is geen louter technische kwestie, maar een maatschappelijke en ethische verantwoordelijkheid.

Beleidsmakers en ontwerpers bepalen mee wie mee is en wie achterblijft.

Een geïntegreerd kader voor duurzame telezorg

De review stelt een holistisch kader voor waarin communicatie tussen patiënt en zorgverlener, teamwerking en systeemontwerp elkaar versterken. Patiëntbetrokkenheid hangt samen met hogere tevredenheid, betere therapietrouw en sterkere zorgrelaties.

Voor patient empowerment biedt dit kader een duidelijke leidraad: digitale zorg moet samen met patiënten worden ontwikkeld, geëvalueerd en bijgestuurd.

Empowerment vraagt structurele keuzes

Deze studie bevestigt wat patiëntenorganisaties al langer aangeven: echte patiëntbetrokkenheid ontstaat niet door technologie alleen, maar door mensgericht beleid en co-creatief ontwerp.

Wie telezorg vormgeeft – als beleidsmaker, zorgorganisatie of ontwikkelaar – draagt verantwoordelijkheid om patiënten als volwaardige partners te erkennen. Alleen zo wordt digitale zorg een hefboom voor kwaliteit, gelijkheid en empowerment.

Referentie

Hu, Y., Ngai, C. S. B., & Jiang, R. (2026). Communication Strategies to Promote Patient Engagement in Telemedicine: Systematic Review. *J Med Internet Res*, 28, e85456. doi:10.2196/85456

Samen beslissen is geen gunst, maar een recht.

door Edgard Eeckman

Waarom “shared decision making” de sleutel is tot echt “patient empowerment” — en waarom het vandaag nog te vaak spaak loopt. Dat leren we uit de doctoraatsthesis van Laura Spinnewijn.

Shared decision making belooft zorg die vertrekt van wat mensen nodig hebben, maar botst in de praktijk op cultuur, routines en onuitgesproken machtsverhoudingen.



Van goed idee naar weerbarstige praktijk

Al meer dan dertig jaar wordt ‘shared decision making’ (SDM) naar voren geschoven als hét antwoord op paternalistische zorg. Het idee is eenvoudig en krachtig: zorgverlener en patiënt nemen samen beslissingen, op basis van medische kennis én persoonlijke waarden. Toch blijft de kloof tussen theorie en praktijk hardnekkig groot.

Dat is geen toeval. Uit het doctoraats-



onderzoek van Laura Spinnewijn blijkt dat SDM wel wordt onderwezen, maar zelden duurzaam verankerd raakt in de dagelijkse zorgpraktijk. Artsen leren de principes, maar verliezen ze onderweg — niet uit onwil, wel omdat de zorgcultuur andere signalen geeft. Wat formeel wordt aangeleerd, botst met wat informeel wordt aangeleerd: snelheid, efficiëntie, hiërarchie.

Voor vzw Patient Empowerment is dit herkenbaar. Echte patient empowerment ontstaat niet door een folder of een goede intentie, maar door een zorgomgeving die patiënten expliciet uitnodigt om mee te denken en mee te beslissen. SDM is daarin geen techniek, wél een houding.

Waarom samen beslissen essentieel is voor empowerment

Patient empowerment vertrekt vanuit één fundamenteel uitgangspunt: mensen zijn geen passieve ontvangers van zorg, maar actieve partners. Dat vraagt meer dan informatie delen. Het vraagt dat patiënten begrijpen welke opties er zijn, wat de mogelijke gevolgen zijn, en vooral: dat hun voorkeuren en levenscontext meewegen in de beslissing.

‘Shared decision making’ maakt dat concreet. Het geeft patiënten taal, ruimte en legitimiteit om hun stem te laten horen. Het maakt zorg menselijker, omdat beslissingen niet alleen medisch correct zijn, maar ook aansluiten bij wat voor iemand belangrijk is in zijn of haar leven.

Tegelijk toont het onderzoek van Spinnewijn dat SDM vaak strandt omdat het wordt herleid tot een checklist: opties uitleggen, risico’s benoemen, beslissing nemen. Maar zonder echte dialoog blijft dat een lege oefening.

Empowerment vraagt tijd, aandacht en wederkerigheid — en precies daar wringt het vaak.

De onzichtbare rem: cultuur in de zorg

Een van de scherpste inzichten uit de thesis is dat ‘shared decision making’ niet faalt door gebrek aan kennis,

maar door cultuur. Artsen werken in een omgeving waarin impliciete normen bepalen wat “goede zorg” is. Snel beslissen, zeker zijn, controle houden. In zo’n context voelt samen beslissen en controle delen soms als tijdverlies, onzekerheid of zelfs professionele zwakte.

Voor jonge artsen is dat extra complex. Tijdens hun opleiding krijgen ze SDM aangereikt als ideaal, maar in de praktijk zien ze rolmodellen die anders handelen. Dat zogenaamde hidden curriculum ondergraaft wat formeel wordt aangeleerd. Wie wil veranderen, moet dus verder kijken dan opleiding alleen en ook de werkcontext aanpakken.

Dat is een belangrijke les voor iedereen die inzet op patient empowerment: gedrag verandert niet vanzelf door informatie, maar door **een omgeving die dat gedrag ondersteunt**.

Hoe ‘shared decision making’ wél kan werken

Wanneer SDM wél lukt, gebeurt dat zelden toevallig. Het ontstaat in zorgsettings waar expliciet ruimte wordt gemaakt voor



dialoog, waar patiëntenfeedback ernstig wordt genomen en waar zorgverleners ondersteund worden om te reflecteren op hun handelen.

Cruciaal is dat het gesprek anders wordt ingericht. Niet vertrekken van “wat is medisch het beste?”, maar van “wat betekent deze keuze voor deze persoon?”. Dat vraagt dat zorgverleners leren luisteren naar waarden, angsten en verwachtingen — en dat patiënten ervaren dat hun inbreng er echt toe doet.

Ook training speelt een rol, maar alleen als die verder gaat dan een korte workshop. Spinnewijn toont aan dat duurzame verandering vooral ontstaat via oefenen in de praktijk, feedback krijgen en samen reflecteren. ‘Shared decision making’ is geen eenmalige vaardigheid, maar een professioneel leerproces.

Wat we beter laten — en wat we absoluut moeten doen

‘Shared decision making’ mislukt wanneer het wordt ingezet als verplicht nummer, wanneer patiënten worden overspoeld met informatie zonder begeleiding, of wanneer de beslissing in werkelijkheid al vastligt. Dat ondermijnt vertrouwen en werkt demotiverend.

Wat wél werkt, is transparantie. Benoemen dat er een keuze is. Tijd nemen om opties te verkennen. Erkennen dat er geen ‘juiste’ beslissing bestaat los van de persoon die ermee moet leven. Dat sluit naadloos aan bij de visie van patient empowerment: zorg die vertrekt van de mens, niet alleen van de aandoening.

“Niet wachten tot patiënten hun plaats opeisen, maar die plaats actief mogelijk maken.”

‘Shared decision making’ is geen eindpunt, maar een hefboom. Het versterkt autonomie, vergroot wederzijds respect en

maakt zorg duurzamer — niet alleen voor patiënten, maar ook voor zorgverleners die opnieuw betekenis vinden in hun werk.

De uitdaging is duidelijk: wie SDM ernstig neemt, moet investeren in cultuur, opleiding én structuur. Pas dan wordt samen beslissen meer dan een mooi principe. Dan wordt het dagelijkse praktijk.

En precies daar ligt de kern van patient

empowerment: niet wachten tot mensen hun plaats opeisen, maar die plaats actief mogelijk maken.

Referentie
Spinnewijn, L. (2024). *Shared decision-making revisited, The nexus of learning, culture, and behavior change.* (Doctor), Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam.
Bron : Patient Empowerment

‘Hier openen’. Echt? Hier?!?

door Lieve Flour



Lieve Flour – Merk: Boomer – Bouwjaar 1944 – Max. snelheid: ca. 2,5 km/uur. Twintig jaar mantelzorg en later een reeks eigen aandoeningen waarvan de combinatie moeilijk op een bevredigende manier te behandelen blijkt, hadden haar een schat opgeleverd aan ervaringen in de zorg. Zowel over hoe het kan als hoe het vooral niet moet. Daar is recent kanker bijgekomen. In de hoop dat het ook anderen inspireert, deelt ze graag de bedenkingen en overwegingen die al deze ervaringen hebben opgeleverd. Onlangs schreef ze het boek ‘Ik werd kamer 235’ dat bijzonder veel mediabelangstelling kreeg.

Je kan procedures gedachteloos volgen. Maar je kan ze ook aanpassen en zo als zorgverstreker een win-winsituatie creëren. Een voorbeeld dat hilarisch zou zijn als het niet ook pijnlijk was.

‘Hier openen’ staat er op de verpakkingen in de supermarkt. Maar dat hoeft helemaal niet. Iedere consument mag dat ook gewoon thuis doen.

Het formuleren van overheidsboodschappen, regels, verbodsbepalingen, procedures of waarschuwingen is een dilemma. De boodschap moet kort zijn maar wel volledig. Ze moet duidelijk zijn

en eenduidig. Ze moet voor iedereen gelden en anderzijds specifiek genoeg zijn om vergissingen en verkeerd gebruik uit te sluiten. Soms is communicatie niet alleen een wetenschap, soms is het ook een kunst.

In alle technische beroepen waar zowel de veiligheid als de efficiëntie maximaal gegarandeerd moeten zijn, wordt niet alleen gewerkt met verbale communicatie. Mensen worden er ook in getraind – om niet te zeggen gedruild – om procedures letterlijk, foutloos en in de correcte volgorde te volgen.



Het belang van het gezond verstand

Hoe nuttig en geruststellend die manier van werken ook is, toch wordt er af en toe van dat strakke plan afgeweken. In uitzonderlijke gevallen kan dat zijn omdat de uitzonderlijke omstandigheden uitzonderlijke maatregelen vereisen. In minder dramatische situaties blijkt gezond verstand soms betere resultaten op te leveren dan de geijkte processen.

Een voorbeeld daarvan is de zorgkundige op onze afdeling die afwijkt van platgetreden paden wanneer ze bewoners omkleedt.

’s Ochtends hijst ze niet alleen de residenten in hun broek terwijl ze op het bed liggen,



maar helpt ze daar ook in hun sokken en schoenen. Ze zou er vermoedelijk voor op de vingers getikt worden door een stagebegeleider. Nochtans heeft haar aanpak niets dan voordelen: ze spaart er haar eigen rug mee; ze staat veel steviger; ziet veel beter wat ze doet en de betrokken

bewoner kan daarna in één beweging weer rechtop en stabiel op de vloer geholpen worden. Door na te denken en de procedure aan te passen, heeft de zorgkundige een win-winsituatie gecreëerd.

Dat is blijkbaar niet iedereen gegeven.

Ze keek me aan alsof ik haar vroeg om van de Eiffeltoren naar beneden te springen.’

Tijdens de tweede fase van mijn voorbereiding op een coloscopie – ontegensprekelijk een van de meest vernederende en gênante onderzoeken die men als patiënt kan ondergaan – werd ik vóór dag en dauw wakker gemaakt om de volgende twee liters walgelijk smakende vloeistof in recordtempo leeg te drinken. Eerdere ervaringen hebben me geleerd dat ik na het leegdrinken van de eerste liter beter al op het toilet kan gaan zitten voor de volgende uren. De vorige avond had me bovendien geconfronteerd met het feit dat de grijze deur van de douchecel er na anderhalf uur staren, nog even saai uitziet als de eerste minuten.

Daarom nam ik me voor om het me voor deze fase comfortabeler te maken.

In de natte cel heeft het ziekenhuis binnen armlengte van het toilet niets, maar dan ook helemaal niets voorzien als afzetvlak. Ik sleepte een van de vouwstoeltjes naar

binnen en klapte het open, zette daar de vierde fles vergif en het kartonnen bekertje op (dank u dat u dat onthouden hebt), mijn boek en mijn telefoon. Niet te vergeten: het piepkleine appelsapje dat ik van een genadige ziel had gekregen en waarmee ik mezelf na ieder leeg bekertje kon belonen met een paar slokjes lekkers.

Gelaten installeerde ik me voor de volgende uren.

Mijn gedachten werden bruusk onderbroken door het verschijnen van een hoofd in de deur. Of ik op het bed kon gaan zitten voor de parameters.

Op het bed gaan zitten? Zoals in: opstaan, mijn broek optrekken, mijn infuusstandaard over het ***drempeltje van de douchecel manoeuvreren en op een bed met schone lakens gaan zitten terwijl er een ononderbroken en onwelriekende waterval uit mijn anus spuit?

'Nee', zei ik dus rustig maar beslist, 'dan kan ik niet.'

'Ja maar', smeekte ze bijna, 'ik moet uw parameters hebben.'

'Ja', zei ik, 'dat kan hier toch ook gebeuren?'

Ze keek me aan alsof ik haar vroeg om van de Eiffeltoren naar beneden te springen en wierp vervolgens een blik op de vloer alsof ze verwachtte daar met het blote oog een horde salmonella's of klebsiella's te zien kruipen. Zelf achtte ik de kans relatief klein dat bacteriën op die korte tijd de sprong naar de saturatiemeter of het manchet van de bloeddrukmeter zouden wagen.

Gelukkig vermande ze zich na enkele seconden. Ze leek er ineens zelfs zin in te krijgen. In geen tijd verzamelde ze de gegevens die ze nodig had en verdween uit het zicht.

Maar had ze zelf niet kunnen bedenken dat 'zittend' in de hele procedure belangrijker is dan 'op de rand van het bed'?

Het lijkt me namelijk onwaarschijnlijk dat ze ook de verpakking van de halfvolle melk in de supermarkt opent als er staat 'Hier openen.'

Aanbevolen lectuur



In 'Ik werd kamer 235, Leven in een woonzorgcentrum en hoe het anders kan' observeert Lieve Flour scherp, ze schrijft met flair en humor en spaart niemand. Ze deelt wat goed gaat, benoemt wat beter kan, en geeft ondertussen mooie complimenten aan wie dat verdient. Haar boodschap? Zorg draait om meer dan regels en routines – het gaat om respect, betrokkenheid en menselijke waardigheid.

Dit boek is een aanrader voor iedereen die met ouderenzorg in aanraking komt – van zorgverleners en geëngageerde lezers. Het staat vol leerrijke reflecties, concrete ervaringen en suggesties voor verbetering.

Een krachtige stem uit de praktijk, die raakt, prikkelt en inspireert tot empowerment in woonzorgcentra. Het werd uitgegeven door Politeia, telt 254 pagina's en bevat talrijke illustraties van Lieve Flour zelf.

MEDISCH NIEUWS

Een nieuw jaar beginnen met hoop op behandeling van myeloom

2025 eindigde met gesprekken over een mogelijke 'functionele genezing'



Geschreven door **Gina Diamante**
| 5 januari 2026

Toen bij Gina Diamante in 2019 multipel myeloom werd vastgesteld, was haar eerste reactie het zoeken naar informatie, en ze vond redenen om hoopvol en geïnspireerd te zijn. Ze deelt die hoop met andere patiënten, meestal via online steungroepen, en blijft leren over de strijd tegen myeloom. Gina, gevestigd in Zuid-Californië, is een bekroonde nieuwsschrijfster en redacteur. Ze is ook een popcultuurfan, waarvan de rolmodellen Batgirl, luitenant Uhura en prinses Leia zijn.



Ik schrijf dit een paar dagen na het einde van ASH 2025, de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Hematology. Zoals ik in een eerdere column al aangaf, werden er meer dan 8.000 abstracts gepresenteerd tijdens de bijeenkomst, die plaatsvond van 6 tot 9 december in Orlando, Florida.

Degenen die nieuws over meervoudig myeloom verslaan, zijn nog steeds bezig met het uitzoeken van veel informatie. Ik heb veel medisch nieuws doorgenomen om te

zien wat ik misschien wil bespreken bij mijn volgende afspraak met mijn oncoloog.

Ik ben vooral enthousiast over een late-breaking abstract over behandeling van hervallend en refractair multipel myeloom. Hoewel ik nu bijna zes jaar bezig ben met een stringente complete respons en mijn bloedwaarden nog steeds goed zijn, weet ik dat een terugval veel meer een kwestie is van "wanneer" dan van "of", en ik praat regelmatig met mijn

arts over ons terugvalplan. Dus ik ben altijd blij om nieuwe hulpmiddelen in de myeloomgereedheidskast te zien.

In dit geval zijn de tools niet nieuw, maar de MajesTEC-3 proef /klinische studie kijkt ernaar in een nieuwe combinatie. “TEC” staat voor teclistamab, een bispecifiek antilichaam dat enkele jaren geleden door de Amerikaanse Food and Drug Administration als Tecvayli is goedgekeurd. Bij één groep patiënten koppelden de onderzoekers het aan het monoklonale antilichaam daratumumab. Alle deelnemers aan het onderzoek hadden eerder één tot drie lijnen therapie voor myeloom gekregen; degenen die slechts één lijn hadden ontvangen, moesten refractair, of niet reageren, op lenalidomide alvorens ze in aanmerking kwamen voor inclusie— net als ik.

FDA keurt het Thermo Fisher EXTENT-systeem goed voor myeloomdiagnose

Spannende resultaten

De onderzoekers ontdekten dat patiënten die de teclistamab-daratumumab-combinatie kregen “significant verbeterde progressievrije overleving” hadden dan degenen in de andere groepen. MedPage Today citeert een onderzoeker die zegt dat dit resultaat wijst op het “potentieel voor functionele genezing.”

Genezen.

Ik heb altijd gezegd dat ik van plan ben te leven tot er een genezing is.

De International Myeloma Foundation definieert drie genezingsniveaus. Functionele genezing is een langdurige remissie, waarbij er nog wat myeloom aanwezig is. Dit is het niveau waar de MajesTEC-3-onderzoekers het over hadden. Dan is er nog normale relatieve overleving, waarbij je in remissie bent en leeft zo lang als je anders had kunnen doen.

Echte genezing is het uiteindelijke doel. Ik heb nog meer redenen om optimistisch te zijn over het zien van ons bereiken.

Meer redenen voor hoop

Eerder deze maand deelde Rare Cancer News een rapport van het Berenson Cancer Center in Californië over het “ongekende” overlevingspercentage van kanker bij patiënten, waarvan onderzoekers zeiden dat het de langste ooit gerapporteerde was. Dit was slechts één van de vele positieve ontwikkelingen voor myeloompatiënten in 2025. Een kop in september kondigde aan: “De overlevingstijd voor myeloompatiënten is bijna verdubbeld sinds 2005.”

Toegegeven, de volgende regel waarschuwt: “Maar de hoofdonderzoeker in de praktijk zegt dat de overleving nog steeds ‘verwoestend laag’ is.”

Het rapport uit het Verenigd Koninkrijk stelde een gemiddelde overlevingstijd van 4,5 jaar vast voor personen die in 2019 zijn gediagnosticeerd — net als ik! Die studie lijkt te suggereren dat de kansen tegen mij zijn, maar zoals Han Solo zei: “Vertel me nooit de kansen!”

Opmerking: *Rare Cancer News is strikt een nieuws- en informatiewebsite over de ziekte. Het biedt geen medisch advies, diagnose of behandeling. Deze inhoud is niet bedoeld als vervanging voor professioneel medisch advies, diagnose of behandeling. Raadpleeg altijd uw arts of een andere gekwalificeerde zorgverlener bij vragen die u heeft over een medische aandoening. Negeer nooit professioneel medisch advies of stel het zoeken ervan uit vanwege iets dat je op deze website hebt gelezen. De meningen in deze column zijn niet die van Rare Cancer News of het moederbedrijf Bionews, en zijn bedoeld om discussie op gang te brengen over kwesties met betrekking tot zeldzame kanker.*

Bron : *Medscape*

ASH 2025 Baanbrekende Ontwikkelingen in de Behandeling van Multipel Myeloom

Het 67e jaarlijkse congres van de American Society of Hematology (ASH), dat plaatsvond van 6 tot 9 december 2025 in Orlando, Florida, markeerde een historisch keerpunt in de behandeling van multipel myeloom. Meer dan dertigduizend onderzoekers, artsen, patiënten en hun naasten kwamen samen om getuige te zijn van een paradigmashift die de toekomst van myeloomtherapie fundamenteel zal veranderen. De meest opmerkelijke bevinding: patiënten kunnen nu leven met ongekende progressievrije overleving, waarbij de algehele overleving in slechts twee decennia is gestegen van minder dan vier jaar naar meer dan twintig jaar.

Revolutie in eerstelijnsbehandeling: van triplet naar quadruplet

De evolutie naar viervoudige combinatietherapieën als nieuwe standaard voor de initiële behandeling van multipel myeloom vormde een prominent thema tijdens ASH 2025. Deze quadrupletregimes, die doorgaans bestaan uit een proteasoomremmer, een immunomodulerend middel, Dexamethason en een monoklonaal antilichaam zoals daratumumab, tonen zowel bij transplant als niet-transplant patiënten superieure resultaten ten opzichte van traditionele drievoudige schema's.

De klinische studies die tijdens het congres werden gepresenteerd, waaronder CASSIOPEIA, GRIFFIN en PERSEUS1, bevestigden dat daratumumab-bevatende quadruplets leiden tot hogere responspercentages, diepere ziektecontrole en langdurigere remissies. Bijzonder indrukwekkend zijn de resultaten voor hoogrisicopatiënten: een quadruplet regime

bereikt 84% ziekte-vrije overleving na vier jaar, met een verwachte progressievrije overleving van maar liefst 72 maanden. Na 84 maanden vertoonde de quadrupletgroep een overlevingspercentage van 82,5% vergeleken met 69,9% voor de tripletgroep, terwijl de mediane algehele overleving voor de quadrupletgroep niet werd bereikt.

Cruciaal bij deze intensievere behandel-schema's is het bereiken van minimale residuele ziekte (MRD)-negativiteit als vroeg behandeldoel. Een hoger aandeel patiënten behaalt volledige respons en MRD-negativiteit, wat zich vertaalt in langere progressievrije overleving en mogelijk betere lange termijn prognose. Tegelijkertijd werd tijdens het congres benadrukt dat toxiciteit en levenskwaliteit nauwlettend moeten worden bewaakt, vooral bij oudere of kwetsbare patiënten en dat behandel-schema's waar nodig geïndividualiseerd moeten worden.

Bispecifieke Antilichamen: Een nieuwe standaard in vroege behandelingslijnen

De MajesTEC-3-studie markeerde ontegensprekelijk het hoogtepunt van ASH 2025. Deze fase-3-trial toonde aan dat de combinatie van Teclistamab, een bispecifiek antilichaam gericht op BCMA, met Daratumumab als tweedelijnsbehandeling een driejaars progressievrije overleving van 83% bereikt, een enorme verbetering ten opzichte van de traditionele standaard van minder dan 30%. 81.8% van de patiënten bereikte volledige remissie, en bijna zestig procent bereikte MRD-negativiteit waarbij tumorcellen niet meer detecteerbaar waren in het beenmerg.

Na drie jaar follow-up bereikte de algehele

overleving 83,3% met de Teclistamab-Daratumumab combinatie versus 65,0% met standaardcombinatie, wat overeenkomt met een 54% reductie in het risico op overlijden. De veiligheid bleek acceptabel; hoewel zestig procent van de patiënten cytokine-release-syndroom ervoer, waren vrijwel alle gevallen van milde graad 1 of 2 en goed beheersbaar. Infecties, voorheen een zorgwekkende complicatie, konden effectief worden voorkomen met gerichte preventieprotocollen. Deze resultaten garanderen zeer binnenkort goedkeuring door de Amerikaanse FDA en het Europese EMA.

Nog indrukwekkender waren de resultaten van een Franse studie, de IFM2021-01-trial, waarbij bij ouderen met nieuw gediagnosticeerde Myeloom slechts twee antilichamen — Teclistamab en Daratumumab — zonder Velcade, zonder Lenalidomide, zonder chemotherapie, 100% MRD-negativiteit bereikten. Alle 37 patiënten behaalden een zeer goede partiële respons of beter, met 100% van de patiënten die 18 maanden in volledige remissie bleven. Met een mediane follow-up van 10,3 maanden waren de progressievrije overleving en algehele overleving beide 100%, zonder gevallen van graad 3 of hoger cytokine-release-syndroom of neurotoxiciteit.

Dit herdefinieert fundamenteel wat mogelijk is in de behandeling van oudere myeloompatiënten.

CAR-T-Celtherapie: Van laatste redmiddel naar strategische vroege interventie

CAR-T-celtherapie bewijst zich niet langer uitsluitend voor zwaar voorbehandelde patiënten, maar ontwikkelt zich steeds meer tot een strategische optie in eerdere behandelingslijnen. De wetenschappelijke onderbouwing hiervoor is overtuigend: bij patiënten met slechts twee vorige behandelingen bereikt de progressievrije overleving 80,5%, wat beduidend hoger ligt dan de 60% bij zes vorige behandelingen. Dit cruciale inzicht verplaatst CAR-T van “laatste redmiddel” naar “strategische tweede-lijntherapie”.

In de CARTITUDE-1-trial bereikten patiënten met zes eerdere behandelingen 98% algehele responspercentage en 83% volledige remissie, met een mediane progressievrije overleving van 34,9 maanden. Nog meer verbazingwekkend: één derde van deze zwaar voorbehandelde patiënten was vijf jaar later nog steeds in complete remissie, wat wijst op een mogelijk curatief effect. De KarMMa-3 en CARTITUDE-4-trials³ bevestigden beide superieure progressievrije overleving wanneer CAR-T-therapie in eerdere lijnen wordt ingezet, met CARTITUDE-4 die een mediane progressievrije overleving vertoonde die nog niet bereikt was versus 11,8 maanden voor de standaardtherapie.

Het gebruik van gezondere T-cellen in een vroeger stadium, die minder uitgeput zijn door herhaalde blootstelling aan eerdere

therapieën, vormt een belangrijke verklaring voor deze verbeterde resultaten. Bovendien helpt vroege CAR-T-inzet de beenmergfunctie te behouden en de verdraagbaarheid te verbeteren door continue blootstelling aan op plasmacel gerichte behandelingen te vermijden.

Innovatieve CAR-T-Constructen: Verhoogde Veiligheid en doeltreffendheid

Tijdens ASH 2025 werden meerdere innovaties in CAR-T-therapie gepresenteerd, waaronder nieuwe doelwitten, tweevoudige targeting en technische verbeteringen waardoor CAR-T soms in kortere tijd kan worden geproduceerd. Een fase-1-studie bij nieuw gediagnosticeerde patiënten liet een “next-day” CAR-T-benadering zien met zeer hoge responspercentages en een opvallend hoog aandeel complete responsen, wat duidt op een mogelijke doorbraak richting snellere en bredere inzet. Anitocabtagene autoleucel (anito-cel), dat gebruikmaakt van Arcellx’s innovatieve D-domein binder, elimineert een groot obstakel: neurotoxiciteit. Deze compacte, synthetische antigeen-bindende domeinen zorgen voor hoge transductie-efficiëntie en CAR-dichtheid op het T-celoppervlak, gekoppeld aan een snelle “off-rate” waardoor de CAR zich snel kan losmaken van het BCMA-doelwit. In de beslissende iMMagine-1 fase-2-studie⁴ bij 117 zwaar voorbehandelde patiënten met recidief of refractair multipel myeloom bereikte anitocel een algehele responspercentage van 96% en een complete remissie van 74%. Cruciaal is dat bij anito-cel nul neurotoxiciteit werd waargenomen, geen Parkinsonisme-syndroom, geen craniale zenuwparalyse, geen Guillain-Barré syndroom⁵ en geen immuun-effectorcel-geassocieerd neurotoxiciteitssyndroom bij alle patiënten die ten minste 12 maanden voor de data-cutoff waren gedoseerd.

Hoewel cytokine-release-syndroom werd waargenomen bij 86% van de patiënten, was 83% van de gevallen graad 0 of 1 (enkel koorts), en immuun-effectorcelgeassocieerde neurotoxiciteit trad slechts op bij 8% van de patiënten. Dit verandert fundamenteel de patiëntenacceptatie en verbreden de mogelijke toepassingen.

In Vivo CAR-T-Genetherapie: De toekomst van toegankelijke immunotherapie

Een revolutionair concept dat tijdens ASH 2025 aandacht kreeg, is in vivo genetherapie waarbij DNA-coderend voor CAR rechtstreeks in het lichaam van de patiënt wordt ingebracht via virale vectoren of lipide nanopartikels.

CAR-T-cellen worden in vivo geproduceerd zonder dure manufacturing, zonder lange wachttijden en zonder lymfodepletie-chemotherapie.

De lipide nanopartikel-gemedieerde benadering maakt gebruik van targeted lipid nanoparticles (tLNPs) die mRNA-lading direct naar T-cellen in het lichaam kunnen dragen, waardoor de T-cellen het mRNA kunnen vertalen en de CAR op hun oppervlak kunnen tot expressie brengen. Een belangrijk voordeel van het gebruik van mRNA is dat het geen permanente genetische veranderingen veroorzaakt door integratie in het T-celgenoom, in tegenstelling tot DNA-gebaseerde methoden. In preklinische studies bij muizen met een gehumaniseerd immuunsysteem en leukemie resulteerde herhaalde dosering van tLNPs in een “bijna volledige tumorverwijdering” bij alle proefdieren binnen drie dagen na de tweede dosis.

In een eerste klinische studie bij vier patiënten met recidief of refractair multipel myeloom bereikten alle 100% MRD-negativiteit met in vivo CAR-T-therapie. Dit is de toekomst: off-the-shelf, goedkoop, sneller en potentieel toegankelijk voor een veel breder patiëntenpubliek.

¹ **CASSIOPEIA** (MMY3006, Dara-VTd bij transplantaaegeschikte NDMM) is een multicenter fase 3-studie gecoördineerd door IFM in samenwerking met de Dutch-Belgian groep HOVON, met deelnemende centra in België, Frankrijk en Nederland.

PERSEUS (NCT03710603, D-VRd vs VRd bij transplantaaegeschikte NDMM, EMN17) wordt uitgevoerd in samenwerking met het European Myeloma Network als sponsor, met Europese rekrutering inclusief Belgische centra.

GRIFFIN (MMY2004) is een fase 2-studie met D-RVd bij nieuw gediagnoseerd, transplantaaegeschikt multipel myeloom, opgezet en geleid vanuit de VS (o.a. Levine Cancer Institute, Boston IMW-presentatie), met beschreven rekrutering in de Verenigde Staten.

Trispecifieke antilichamen: Voorkomen van antigeen-ontsnapping

Het trispecifieke antilichaam JNJ-79635322 (ook bekend als Ramantamig -dit is de internationale generieke naam van het antilichaam- of JNJ-5322) vertegenwoordigt een volgende generatie van T-cel-activerende therapieën.

Dit innovatieve antilichaam bindt simultaan aan CD3 op T-cellen en aan zowel BCMA als GPRC5D op myeloomcellen, waarbij de dubbele antigeen-binding resulteert in een “dubbel-vergrendelingseffect” dat antigeenontsnapping voorkomt en de specificiteit voor tumorcellen verhoogt.

Bij de aanbevolen fase-2-dosis van 100 mg elke vier weken, bereikte het trispecifieke

antilichaam bij patiënten zonder eerdere BCMA- of GPRC5D-gerichte therapie een responspercentage van 100%, waarbij 96,3% een zeer goede partiële respons of beter bereikte en 70,4% complete responsen. De progressievrije overleving na één jaar in deze groep bedroeg 95,0%. Door twee antigenen tegelijkertijd aan te vallen, voorkomt men dat myeloomcellen ontsnappen door één oppervlaktemerker te verliezen — een elegant ontwerp tegen een klassieke tumorbedreiging.

Het lage-affiniteit CD3-bindende domein (gedeelte van het antilichaam) resulteert in lagere signalering, wat het risico op cytokine-release-syndroom vermindert. Vergeleken met beschikbare bispecifieke antilichamen veroorzaakte JNJ-5322 minder cytokine-release-syndroom en geen gevallen van immuuneffectorcelgeassocieerde neurotoxiciteit bij de aanbevolen dosis. Het effect van profylactische tocilizumab op deze toxiciteit werd ook aangetoond in de studie.

Minimale Residuale Ziekte (MRD): De nieuwe gouden standaard

MRD-monitoring is niet louter meer een onderzoeksparameter maar is kritiek geworden voor patiëntenzorg en behandelbeslissingen. Door detectiemethoden die één kwaadaardige cel onder één miljoen normale cellen kan opsporen, wordt MRD-negativiteit een betrouwbare voorspeller van langdurige remissie. De Amerikaanse FDA accepteert inmiddels klinische onderzoeken gebaseerd op MRD-resultaten als eindpunt, wat innovatie versnelt.

ASH 2025 toonde in verschillende trials aan dat nieuwe behandelingschema's — zowel quadrupletsals immunotherapiecombinaties — in een groot deel van de patiënten MRD-negativiteit kunnen bereiken, zelfs bij groepen met voorheen slechte prognose. Een cruciale bevinding is dat patiënten die duurzame MRD-negativiteit bereiken

en herhaaldelijk negatief testen, een behandeling veilig kunnen afbouwen of zelfs stoppen met minimale recidiefkans. Dit markeert een fundamentele shift van “blijvend behandelen” naar intelligente deescalatie.

Verfijnde risicofratificatie en gepersonaliseerde behandeling

Een verfijnde risicofratificatie (indeling op basis van risico), waarbij klinische kenmerken, cytogenetica en MRDstatus samen worden gebruikt om patiënten beter in te delen en hun therapie te personaliseren, vormde een belangrijk thema tijdens ASH 2025. Hoog-risico myeloom wordt bepaald door een combinatie van genetische afwijkingen zoals 17p-deleties, 1q-gains en translocatie t(4;14), klinische kenmerken en soms extramedullaire ziekte, waarbij deze groep een grotere neiging heeft tot vroege relaps en kortere overleving.

Binnen ASH 2025 werden meerdere studies besproken waarin intensievere schema's, vaak met nieuwe immunotherapieën of CAR-T-celtherapie, zeer vroeg in het ziekteverloop worden ingezet bij hoogrisicopatiënten.

Deze data benadrukken dat meer gepersonaliseerde, risicogestuurde therapie-keuzes nodig zijn, met nauwere opvolging en vaak zwaardere of meer innovatieve behandelingen voor de hoog-risicogroep.

Het CERTAINTY-project, een door de Europese Unie gefinancierd onderzoeksproject met bijna 10 miljoen euro over 4,5 jaar, ontwikkelt een “virtuele tweeling” voor CAR-T-celtherapie bij myeloom. Dit virtuele tweelingconcept omvat het samenvoegen van bepaalde moleculaire en cellulaire kenmerken van een persoon en hun klinische progressiegegevens in een digitale representatie, die regelmatig wordt bijgewerkt aan de hand van een reeks datavariabelen. Gebaseerd op vergelijkende data van patiënten met vergelijkbare kenmerken, kan de virtuele tweeling worden

² **Officiële gradaties CRS** (gestandaardiseerd (o.a. CTCAE v5.0 en ASTCT-consensus) wereldwijd gebruikt in studies en richtlijnen).

Graad 1 CRS: Koorts ≥ 38 °C, zonder bloeddrukval of zuurstofnood.

Patiënt is klinisch relatief stabiel; meestal observatie en ondersteunende zorg.

Graad 2 CRS: Koorts met hypotensie die reageert op vochttoediening en/of lichte zuurstofnood (laagdebiet neusbril, < 40% zuurstof). Vaak opname, nauwe monitoring, soms tocilizumab en/of lage dosis corticosteroiden.

Graad 3 CRS: Koorts met hypotensie waarvoor minstens één vaatvernauwende middelen nodig is en/of ernstige hypoxie (hoge-flow zuurstof, masker zonder herinademing, Venturi-masker). Beschouw als ernstig: meestal intensieve zorgen, agressieve behandeling (tocilizumab, hoge dosis steroiden, intensieve monitoring organen).

Graad 4 CRS: Levensbedreigend: nood aan meerdere vaatvernauwende middelen, invasieve beademing, of ernstige orgaanfunctie. Vaak IC-opname, maximale levensreddende therapie.

Officiële gradaties neurotoxiciteit (ICANS)

Bij CAR-T en bispecifieke antistoffen wordt neurotoxiciteit meestal als ICANS gegradeerd (ASTCT-schaal). Er wordt o.a. gekeken naar bewustzijn, taal, oriëntatie, motoriek en convulsies (ICE-score).

Graad 1 ICANS: Lichte stoornis: milde verwardheid, lichte taalproblemen; patiënt is wakker en maakt vlot contact.

Graad 2 ICANS: Matige stoornis: duidelijk gestoorde oriëntatie/taal, maar nog welkbaar en aanspreekbaar.

Graad 3 ICANS: Ernstig: diepe verwardheid, sterke daling ICE-score, focale neurologische uitval of aanhoudende epileptische aanvallen (> 5 min).

Graad 4 ICANS: Levensbedreigend: coma, niet welkbaar, ernstige stuipen, tekenen van verhoogde intracraniale druk of cerebraal oedeem

³ **KarMMa-3** is een fase 3-studie met idecabtagene vicleucel (ide-cel, bb2121) versus standaardtherapie bij RRMM.

CARTITUDE-4 is een multicenter, gerandomiseerde fase 3-studie met ciltacabtagene autoleucel (cilta-cel) bij lenalidomide-refractair multipel myeloom.

⁴ **iMMagine-1** (NCT05396885) is een fase 2, single-arm, open-label studie met de BCMA-gerichte CAR-T-celtherapie anitocabtagene autoleucel (anito-cel/CART-ddBCMA) bij sterk voorbehandeld relapsed/refractory mulapel myeloom (≥ 3 eerdere lijnen incl. PI, IMiD en ana-CD38). Niet in België beschikbaar, wel in VS.

⁵ **Guillain-Barré** syndroom (GBS) is een zeldzame, acute aandoening van de zenuwen waarbij het afweersysteem de zenuwbanen aanvalt, met snel toenemende spierzwakte en soms verlamming als gevolg. De klachten beginnen meestal in de voeten en benen (antelingen, krachtsverlies) en kunnen in dagen tot weken opsjagen naar armen, romp en ademhalingspijpen.

gebruikt om prognoses te simuleren met betrekking tot het beloop van de ziekte of verschillende behandelingsopties, waardoor artsen worden ondersteund bij het selecteren van de best mogelijke therapie.

Samengevat:

ASH 2025 markeert onmiskenbaar het einde van giswerk en het begin van meer precieze gegevensgedreven Myeloombehandelingen. De gepresenteerde studies en resultaten laten zien dat de behandeling van multipel myeloom zich in een fase van ongekende transformatie bevindt, waarbij nieuwe therapieën en behandelstrategieën de prognose voor patiënten fundamenteel verbeteren.

De belangrijkste boodschappen van ASH 2025 kunnen als volgt worden samengevat: quadrupletregimes vestigen zich als nieuwe standaard in de eerstelijns met 84% ziekte-vrije overleving na vier jaar; bispecifieke antilichamen zoals de Teclistamab-Daratumumab combinatie transformeren de tweede lijn met 83% driejaars progressievrije overleving; CAR-T-celtherapie verschuift van laatste redmiddel naar strategische vroege interventie met 80% responspercentage in eerdere lijnen; MRDnegativiteit bepaalt steeds meer de behandelplanning en

rechtvaardigt behandelstop bij duurzame negativiteit; trispecifieke antilichamen bieden 100% responspercentages door antigen-ontsnapping te voorkomen; kunstmatige intelligentie via projecten zoals CERTAINTY creëert virtuele tweelingen voor gepersonaliseerde behandelplanning; en in vivo gen-therapie doorbreekt toegangsbarrières met off-the-shelf CAR-T-productie in het patiëntenlichaam.

De vooruitgang in behandelingen — met krachtigere eerste-lijnscombinaties, innovatieve immunotherapieën en verfijnde risicofratificatie — zorgt ervoor dat een groeiend aantal patiënten langdurige ziektecontrole en een betere prognose kan bereiken. Dit brengt echter ook complexere beslissingen, meer mogelijke bijwerkingen en nauwere opvolging met zich mee. De toekomst van de myeloomzorg wordt steeds persoonlijker en meer wetenschappelijk onderbouwd, waarbij goed geïnformeerde patiënten en zorgpartners een actieve en waardevolle rol spelen in gedeelde besluitvorming.

Cruciaal is dat deze innovaties alleen betekenis hebben wanneer ze alle patiënten bereiken. Zonder toegang tot deze baanbrekende therapieën, blijven ze louter academische prestaties zonder reële impact op patiënten hun leven.

AFKORTINGEN

ASH	- American Society of Hematology
BCMA	- B-Cell Maturation Antigen (B-cel maturatie-antigeen)
CAR-T	- Chimeric Antigen Receptor T-cell (chimere antigeen receptor T-cel)
CD3	- Cluster of Differentiation 3 (oppervlakte-eiwit op T-cellen)
CD19	- Cluster of Differentiation 19 (oppervlakte-eiwit op B-cellen)
CD38	- Cluster of Differentiation 38 (oppervlakte-eiwit op plasmacellen)
CEE	- Central and Eastern Europe (Centraal- en Oost-Europa)
CR	- Complete Response (complete respons, volledige remissie)
CRS	- Cytokine Release Syndrome (cytokine-release-syndroom)

D-KRD	- Daratumumab, Carfilzomib, Lenalidomide, Dexamethason
DPd	- Daratumumab, Pomalidomide, Dexamethason
D-VRD	- Daratumumab, Velcade (Bortezomib), Revlimid (Lenalidomide), Dexamethason
D-VTD	- Daratumumab, Velcade (Bortezomib), Thalidomide, Dexamethason
DVd	- Daratumumab, Velcade (Bortezomib), Dexamethason
ECOG PS	- Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (performantie-status)
EMA	- European Medicines Agency (Europees Geneesmiddelenbureau)
EMD	- Extramedullary Disease (extramedullaire ziekte)
EU	- European Union (Europese Unie)
FDA	- Food and Drug Administration (Amerikaanse medicijnautoriteit)
GPRC5D	- G Protein-Coupled Receptor Class C Group 5 Member D (G-eiwit-gekoppelde receptor)
HTA	- Health Technology Assessment (gezondheidstechnologiebeoordeling)
ICANS	- Immune Effector Cell-Associated Neurotoxicity Syndrome (immuun-effector-cel geassocieerd neurotoxiciteitssyndroom)
IMF	- International Myeloma Foundation (Internationale Myeloom Stichting)
IMiD	- Immunomodulatory Drug (immunomodulerend middel)
ISS	- International Staging System (internationaal stageringssysteem)
LNP	- Lipid Nanoparticle (lipide nanodeeltje)
MM	- Multiple Myeloma (multipel myeloom)
MPE	- Myeloma Patients Europe (Myeloom Patiënten Europa)
MRD	- Minimal Residual Disease (minimale residuele ziekte)
mRNA	- Messenger Ribonucleic Acid (boodschapper ribonucleïnezuur)
NDMM	- Newly Diagnosed Multiple Myeloma (nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom)
NGS	- Next-Generation Sequencing (nieuwe-generatie sequencing)
ORR	- Overall Response Rate (algehele responspercentage)
OS	- Overall Survival (algehele overleving)
PFS	- Progression-Free Survival (progressievrije overleving)
PI	- Proteasome Inhibitor (proteasoomremmer)
R/R MM	- Relapsed/Refractory Multiple Myeloma (recidief/refractair multipel myeloom)
SC	- Subcutaneous (subcutaan, onder de huid)
sCR	- Stringent Complete Response (stringente complete respons)
scFv	- Single-Chain Variable Fragment (enkelketenig variabel fragment)
SDM	- Shared Decision Making (gedeelde besluitvorming)
TE-NDMM	- Transplant-Eligible Newly Diagnosed Multiple Myeloma (in aanmerking komend voor transplant nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom)
tLNP	- Targeted Lipid Nanoparticle (gericht lipide nanodeeltje)
VRD	- Velcade (Bortezomib), Revlimid (Lenalidomide), Dexamethason
VTD	- Velcade (Bortezomib), Thalidomide, Dexamethason
VGPR	- Very Good Partial Response (zeer goede partiële respons)

VERKLARENDE WOORDENLIJST:

Antigeen - Een substantie (meestal een eiwit) op het oppervlak van een cel die door het immuunsysteem kan worden herkend en waarop antilichamen of immuuncellen kunnen aangrijpen.

Antigenontsnapping - Een mechanisme waarbij kankercellen ontsnappen aan immunotherapie door het doelwitantigeen op hun oppervlak te verliezen of te verminderen, waardoor de therapie hen niet meer kan herkennen.

Autologe therapie - Een behandeling waarbij gebruik wordt gemaakt van cellen die van de patiënt zelf afkomstig zijn, in tegenstelling tot allogene therapie waarbij cellen van een donor worden gebruikt.

Beenmergfunctie - Het vermogen van het beenmerg om gezonde bloedcellen te produceren, inclusief rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Bispecifiek antilichaam - Een kunstmatig gemaakt antilichaam dat gelijktijdig kan binden aan twee verschillende doelwitten, bijvoorbeeld één arm die een kanker cel herkent en één arm die een T-cel activeert.

CAR-T-celtherapie - Een vorm van immunotherapie waarbij T-cellen van de patiënt genetisch worden gemodificeerd om een chimere antigeen receptor (CAR) tot expressie te brengen, waardoor ze specifiek kankercellen kunnen herkennen en doden.

Chemotherapie - Behandeling met geneesmiddelen die kankercellen doden of hun groei remmen, vaak met bijwerkingen omdat ze ook gezonde, snel delende cellen kunnen beschadigen.

Complete respons (CR) - Een situatie waarbij alle tekenen van kanker zijn verdwenen na behandeling, hoewel dit niet noodzakelijk betekent dat de patiënt genezen is.

Consolidatietherapie - Intensieve behandeling die wordt gegeven na de initiële inductietherapie om de bereikte respons te verdiepen en te versterken.

Cytogenetica - De studie van chromosomen en genetische afwijkingen in cellen, die belangrijk is voor het bepalen van de prognose en het risicoprofiel bij myeloom.

Cytokine- release-syndroom (CRS) - Een immunoreactie die kan optreden bij immunotherapieën waarbij grote hoeveelheden cytokines (signaalstoffen van het immuunsysteem) worden vrijgegeven, wat kan leiden tot koorts, lage bloeddruk en andere symptomen.

D-domein - Een compacte, synthetische antigeen-bindende structuur ontwikkeld door Arcellx die wordt gebruikt in CAR-T-therapieën en zich kenmerkt door hoge bindingsefficiëntie en snelle dissociatie van het doelwit.

Daratumumab - Een monoklonaal antilichaam dat zich richt tegen CD38, een eiwit dat veel voorkomt op myeloomcellen, gebruikt in verschillende combinatietherapieën.

Dexamethason - Een corticosteroïd dat vaak wordt gebruikt in combinatie met andere myeloombehandelingen vanwege zijn ontstekingsremmende en anti-myeloom effecten.

Duurzame MRD-negativiteit - Een situatie waarbij een patiënt bij herhaalde metingen geen detecteerbare resterende myeloomcellen heeft, wat wijst op een zeer diepe en stabiele respons.

Extramedullaire ziekte - Myeloom dat zich buiten het beenmerg heeft verspreid naar andere organen of weefsels, wat doorgaans wijst op meer agressieve ziekte.

Fase-1-studie - Een vroege klinische studie die primair de veiligheid van een nieuwe behandeling test en de optimale dosering bepaalt bij een kleine groep patiënten.

Fase-2-studie - Een klinische studie die de werkzaamheid van een behandeling evalueert bij een grotere groep patiënten, terwijl de veiligheid verder wordt gemonitord.

Fase-3-studie - Een grote klinische studie die een nieuwe behandeling vergelijkt met de huidige standaardbehandeling om de superieure werkzaamheid en veiligheid aan te tonen.

Gedeelde besluitvorming - Een proces waarbij artsen en patiënten samen beslissingen nemen over behandeling, waarbij de medische expertise van de arts en de waarden en voorkeuren van de patiënt beide worden geïntegreerd.

Genetische afwijkingen - Veranderingen in het DNA of chromosomen van myeloomcellen die invloed hebben op het gedrag van de ziekte en de prognose, zoals deleties (verlies van genetisch materiaal) of translokaties (verplaatsing van genetisch materiaal).

Hematologie - Het medisch specialisme dat zich bezighoudt met ziekten van het bloed en bloedvormende organen.

Hematologieverpleegkundige - Een gespecialiseerde verpleegkundige met expertise in de zorg voor patiënten met bloedziekten zoals myeloom.

Hoog-risico myeloom - Een categorie van myeloom gekenmerkt door bepaalde genetische afwijkingen en klinische kenmerken die geassocieerd zijn met een slechtere prognose en kortere overleving.

Immunomodulerend middel (IMiD) - Een klasse geneesmiddelen zoals Lenalidomide en pomalidomide die het immuunsysteem moduleren en directe anti-myeloom effecten hebben.

Immunotherapie - Behandelingen die het eigen immuunsysteem van de patiënt stimuleren of gebruiken om kanker te bestrijden, zoals CAR-T-therapie, bispecifieke antilichamen en monoklonale antilichamen.

Inductietherapie - De eerste behandeling die wordt gegeven aan patiënten met nieuw gediagnosticeerd myeloom, met als doel een maximale reductie van de tumorlast te bereiken.

In vivo - Letterlijk "in het levende organisme", verwijzend naar processen die binnen het lichaam van de patiënt plaatsvinden, in tegenstelling tot in vitro (in het labo/proefbuis).

Kwetsbaarheid - Bij myeloom een maat voor de algehele fysieke toestand en reserve van een patiënt, bepaald door factoren zoals leeftijd, comorbiditeiten en functionele status, die invloed heeft op de behandelkeuze.

Lenalidomide - Een immunomodulerend middel dat veel wordt gebruikt in de behandeling van myeloom, zowel in de eerste lijn als bij recidief.

Lipide nanopartikel (LNP) - Een klein bolletje gemaakt van vetmoleculen dat kan worden gebruikt om genetisch materiaal zoals mRNA te leveren aan cellen in het lichaam.

Lymfodepletie-chemotherapie - Chemotherapie die wordt gegeven voor CAR-T-celtherapie om ruimte te maken in het immuunsysteem voor de CAR-T-cellen om te groeien en te functioneren.

Minimale residuele ziekte (MRD) - De aanwezigheid van een zeer klein aantal resterende kankercellen dat niet detecteerbaar is met standaard methoden maar wel met zeer gevoelige technieken die één kanker cel onder een miljoen normale cellen kunnen vinden.

MRD-negativiteit - Een toestand waarbij met zeer gevoelige technieken geen resterende myeloomcellen meer kunnen worden gedetecteerd, wat een zeer diepe respons aangeeft en geassocieerd is met langere remissie.

Monoklonaal antilichaam - Een in het laboratorium geproduceerd antilichaam dat specifiek één doelwit herkent, zoals Daratumumab dat CD38 op myeloomcellen herkent.

Multidisciplinair team - Een groep zorgverleners uit verschillende specialismen die samenwerken om de beste zorg voor een patiënt te bieden, zoals hematologen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en psychologen.

Onderhoudsbehandeling - Langdurige behandeling die wordt gegeven na inductie en eventuele consolidatie om de bereikte respons te behouden en terugval van de ziekte uit te stellen.

Off-the-shelf - Een therapie die direct beschikbaar is zonder de noodzaak van patiënt-specifieke productie, wat snellere behandeling mogelijk maakt.

Paradigmashift - Een fundamentele verandering in de manier waarop over een ziekte wordt nagedacht of hoe deze wordt behandeld.

Plasmacellen - Gespecialiseerde witte bloedcellen die normaal antilichamen produceren; bij multipel myeloom zijn deze cellen kwaadaardig geworden.

Quadruplettherapie - Een behandelregime bestaande uit vier verschillende geneesmiddelen, typisch een proteasoomremmer, een immunomodulerend middel, Dexamethason en een monoklonaal antilichaam.

Recidief - Terugkeer van de ziekte na een periode van remissie waarbij de ziekte niet detecteerbaar was.

Refractair - Myeloom dat niet meer reageert op een bepaalde behandeling of waarin de ziekte tijdens de behandeling verergert.

Risicostatificatie - Het indelen van patiënten in risicogroepen op basis van genetische, klinische en andere kenmerken om de behandeling te kunnen personaliseren.

S2-formulier - Een Europees document dat patiënten in staat stelt geplande medische behandeling in een ander EU-land te ontvangen met dekking door hun thuisland zorgverzekering.

Stamceltransplantatie (autoloog) - Een intensieve behandeling waarbij na hoge-dosis chemotherapie de eigen stamcellen van de patiënt worden teruggegeven om het beenmerg te herstellen.

Subcutaan (SC) - Toegediend onder de huid via een injectie, in tegenstelling tot intraveneus (via een infuus in de ader).

T-cel - Een type witte bloedcel dat een centrale rol speelt in de cellulaire immuunrespons en dat genetisch kan worden gemodificeerd voor CAR-T-therapie.

T-cel exhaustie - Een toestand waarbij T-cellen hun vermogen verliezen om effectief te functioneren na herhaalde stimulatie, bijvoorbeeld door eerdere therapieën.

Teclistamab - Een bispecifiek antilichaam dat zich richt tegen BCMA op myeloomcellen en CD3 op T-cellen, waardoor T-cellen worden geactiveerd om myeloomcellen te doden.

Toxiciteit - Schadelijke bijwerkingen van een behandeling, die kunnen variëren van mild tot ernstig.

Transductie-efficiëntie - De effectiviteit waarmee genetisch materiaal in cellen wordt ingebracht, belangrijk voor de productie van CAR-T-cellen.

Triplettherapie - Een behandelregime bestaande uit drie verschillende geneesmiddelen, traditioneel een proteasoomremmer, een immunomodulerend middel en Dexamethason.

Trispecifiek antilichaam - Een kunstmatig gemaakt antilichaam dat gelijktijdig kan binden aan drie verschillende doelwitten, bijvoorbeeld twee verschillende antigenen op kankercellen en één op T-cellen.

Tumorlast - De hoeveelheid kankercellen in het lichaam, vaak gemeten aan de hand van specifieke markers in het bloed of beenmerg.

Virtuele tweeling - Een digitale representatie van een patiënt die moleculaire, cellulaire en klinische gegevens integreert om behandelresultaten te simuleren en te voorspellen.

Zeer goede partiële respons (VGPR) - Een significante reductie van de myeloomcellen, gedefinieerd als ten minste 90% vermindering van het M-proteïne.

Jan Walschap, samenvatting op basis van webinar MPE en Webinar bespreking door dokters op IMF **nagelezen door Dr. Sylvia Faict**, Hematologe aan het UZ Brussel (Jette), Onderzoekster bij Translational Oncology

Research Center, Vrije Universiteit Brussel



Celdood als wapen tegen kanker



Celdood is geen eindpunt, maar een onmisbaar onderdeel van het leven. Nieuwe inzichten in de verschillende vormen van celdood kunnen leiden naar betere kankertherapieën. Door kankercellen op de juiste manier te laten sterven, kan het immuunsysteem worden ingeschakeld als bondgenoot.

Kanker omzeilt celdood door het sterfprogramma in cellen te blokkeren en kankercellen blijven zo ongebreideld delen. Chemotherapie brengt wel celdood teweeg, maar doorgaans via apoptose, de 'stille' variant die het immuunsysteem niet activeert. 'We pluizen uit of we kankercellen kunnen aansporen om te sterven via een type celdood dat de alarmbellen luid doet rinkelen', aldus expert Peter Vandenabeele (VIB/UGent). Via *virale mimicry* proberen onderzoekers kankercellen zich te laten gedragen alsof ze door een virus zijn geïnfecteerd, waardoor het immuunsysteem reageert.

Een veelbelovende nieuwe piste is *ferroptose*, waarbij cellen sterven door oxidatie van hun vetlaagje. Kankercellen die uitzaaien bevatten meer verzadigde vetten, wat hen net gevoeliger maakt voor deze celdoodvorm.

'Longkankercellen kunnen tot dertigduizend mutaties ondergaan. Geen wonder dat sommige de behandeling overleven en taaier worden', legt Peter Vandenabeele uit. Het doel is om kankercellen altijd op een immunactiverende manier te laten sterven, zodat de kans op terugval kleiner wordt.

Bron : EOS Wetenschap

Waldenström

Naar gerichte en tijdsgebonden behandelingen

Waldenström macroglobulinemie (WM) is een zeldzame, traag evoluerende vorm van beenmergkanker. De behandeling van deze aandoening is de voorbije jaren sterk in beweging. Waar sommige therapieën vroeger langdurig of zelfs onbeperkt werden toegediend, onderzoeken artsen vandaag steeds vaker of een krachtige, maar tijdelijk gegeven behandeling minstens even doeltreffend kan zijn.

Kort en krachtig behandelen

Nieuwe onderzoeksgegevens wijzen erop dat niet alleen het feit dat een behandeling werkt belangrijk is, maar ook hoe diep de ziekte onder controle geraakt. In een grote multicenterstudie bij 440 patiënten met WM werd aangetoond dat patiënten die na ongeveer zes maanden een diepe respons bereikten, gemiddeld langer leefden en ook langer zonder herval bleven dan patiënten met een minder uitgesproken respons. Dit ondersteunt het idee dat een behandeling die gedurende een vaste periode wordt gegeven, met als doel een zo diep mogelijke remissie te bereiken, een waardevolle strategie kan zijn. Dat staat in contrast met therapieën die men jarenlang moet blijven innemen om de ziekte onder controle te houden.

Onderzoekers van het Dana-Farber Cancer Institute testten momenteel volledig orale, chemovrije combinaties, onder andere op basis van zogenoemde BTK-remmers. In een vroege fasestudie bij een beperkte groep van 36 patiënten met een MYD88-mutatie reageerden alle deelnemers op de behandeling, en bereikte meer dan de helft een zeer diepe remissie. Het gaat hier om veelbelovende, maar nog

voorlopige resultaten bij een relatief kleine patiëntengroep. Langere opvolging en grotere studies zijn nodig om te bevestigen hoe duurzaam deze effecten zijn en welke plaats deze schema's in de standaardzorg zullen krijgen.

Een nieuwe generatie: BTK-degraders

BTK-remmers vormen vandaag een belangrijke pijler in de behandeling van WM. Toch kan de ziekte na verloop van tijd minder gevoelig worden voor deze medicijnen. Daarom wordt gewerkt aan een nieuwe generatie doelgerichte therapieën: de zogenoemde BTK-degraders. In tegenstelling tot klassieke BTK-remmers- blokkeren deze middelen het betrokken eiwit niet alleen, maar stimuleren ze ook de afbraak ervan in de kanker cel. Dat zou bepaalde vormen van resistentie mogelijk kunnen doorbreken.

Een van deze middelen, NX5948, kreeg eind 2024 van de Amerikaanse geneesmiddelenautoriteit een versnelde beoordelingsstatus voor patiënten met teruggekeerde of moeilijk behandelbare WM na meerdere eerdere behandelingen, inclusief BTK-remmers. In een lopende vroege fasestudie werd bij een groot deel van de behandelde patiënten een duidelijke respons gezien. Ook hier geldt dat het om voorlopige gegevens gaat in een beperkte groep, en dat verdere studies moeten uitwijzen hoe veilig en duurzaam deze aanpak op langere termijn is.

"Slimme chemo": gericht werken

Een andere veelbelovende ontwikkeling zijn de zogenaamde antibody drug conjugates (ADC's). Dit zijn gerichte antistoffen waaraan

een krachtig chemisch geneesmiddel is gekoppeld. De antistof zoekt specifiek de kankercellen op en levert daar het werkzame bestanddeel af. Daardoor kan het medicijn gericht werken dan klassieke chemotherapie, met een ander bijwerkingenprofiel.

In een fase II studie met lincastuximab tesirine, een middel dat zich richt op het CD19 eiwit op B-cellen, werden bij patiënten met teruggekeerde of hoogrisico WM veelbelovende responspercentages gezien. Opvallend was dat ook patiënten met genetische afwijkingen die doorgaans met een minder gunstige prognose worden geassocieerd, op de behandeling reageerden. Hoewel deze aanpak soms als “slimme chemo” wordt omschreven, blijft het een krachtige therapie met mogelijke bijwerkingen, die momenteel nog in onderzoeksverband wordt toegepast en nog geen deel uitmaakt van de standaardbehandeling.

Wat betekent dit voor u als patiënt?

De behandeling van Waldenström evolueert duidelijk. Onderzoekers zoeken naar therapieën die gedurende een beperkte tijd worden toegediend, met als doel een zo diep en zo langdurig mogelijke remissie te bereiken. In de toekomst zou dat voor sommige patiënten kunnen betekenen: een intensieve maar tijdelijke behandeling, gevolgd door langere periodes zonder therapie.

Daarnaast worden nieuwe medicijnen ontwikkeld voor patiënten bij wie bestaande behandelingen niet (meer) voldoende effect hebben of minder goed verdragen worden. Sommige van deze middelen zijn tabletten, andere worden via een infuus toegediend in het ziekenhuis of dagziekenhuis. Belangrijk om weten is dat veel van deze ontwikkelingen zich nog in de studiefase bevinden en dus nog niet overal als standaardbehandeling beschikbaar zijn.

Bespreek daarom altijd met uw hematoloog welke behandelingsopties in uw persoonlijke situatie aangewezen zijn, welke therapieën momenteel tot de standaardzorg behoren en of deelname aan een klinische studie eventueel mogelijk of zinvol kan zijn. Elke patiënt, elke ziekte evolutie en elke behandelvoorkeur is immers uniek.

Voor bronvermelding:

- Paludo J et al. *Depth of Response From Fixed-Duration Treatment Is Associated With Superior Survival in Waldenström Macroglobulinemia.* Am J Hematol. (Mayo Clinic)
- Dana-Farber Cancer Institute. *Dana-Farber Cancer Institute drives deep remissions in Waldenström's with targeted, time-limited therapies.* News release 06/12/2025.
- OncoLive / Targeted Oncology. *NX-5948 Receives/Earns Fast Track Designation in R/R Waldenström Macroglobulinemia.*

 Jan Walschap (gelezen)

VOOR U GEVOLGD

Report Pharma.be Clinical Trial Forum 29 January 2026

Thema: Europese Klinische studies als katalysator voor een sterk gezondheidszorgsysteem in België

(Theme: European Clinical Trials as a catalyst for a strong healthcare system in Belgium)

Locatie: Academiënpaleis, Brussel

Aanwezigen voor CMP: Anne Aertssen, Sonja Goovaerts, Peter Roberts.

Hun Motto: “Samenwerking, ambitie, vertrouwen”

Het forum duurde een namiddag en bestond uit een reeks presentaties en groeps gesprekken. Het forum werd geopend door Ann Adriaensen- Secretaris-generaal en directeur Volksgezondheid, pharma.be, die Caroline Ven CEO pharma.be verving, en die het doel van het forum uiteenzette: hoe kunnen België en Europa een centrum van excellentie blijven voor farmaceutische onderzoeken, met name in de huidige veranderende omgeving waarin operationele factoren – zoals personeelswerving – steeds belangrijker worden?

Het eerste onderwerp:

De Europese strategische visie.

De sprekers waren dr. Peter Arlett Europees Geneesmiddelenagentschap (EMA) en Katrina Nedog Directeur Regelgevingsbeleid (EFPIA)

Dr. Arlett lichtte het publiek eerst toe dat België een belangrijke speler is in het Europese netwerk voor geneesmiddelenregelgeving; het is bijvoorbeeld voorzitter van het comité van het Europees Geneesmiddelenagentschap voor weesgeneesmiddelen. Het percentage klinische studies (KNOs, CTs) in de EU – zowel commerciële als niet-commerciële –

is wereldwijd gedaald. België heeft echter een hoog aantal KNOs (CTs) in vergelijking met andere EU-landen en presteert bovengemiddeld. Er zijn nieuwe initiatieven, met name ACT EU (Accelerating Clinical Trials in the EU- Versnelling van Klinische Proeven in de EU) en FAST-EU (Facilitating and Accelerating Strategic Trials- Het Faciliteren en Versnellen van Strategische Proeven). De behaalde resultaten omvatten: de regelgeving voor klinische proeven (Clinical Trial Regulation, CTR) die fragmentatie voorkomt, ACT EU, een Trial Map en geconsolideerde adviesprojecten. Het doel is om tegen 2030 500 extra internationale studies te hebben. Op Europees niveau is de Biotech Act een belangrijke nieuwe ontwikkeling, die verbeteringen aan de CTR voorstelt en klinische proeven sneller, eenvoudiger en voorspelbaarder wil maken. De voorspellingen van Dr. Arlett voor klinische proeven in 2030 omvatten (onder andere): betere regelgeving voor klinische proeven, geïntegreerd wetenschappelijk advies, een rol voor AI, gedecentraliseerde klinische proeven, patiëntenparticipatie door het opzetten van ‘patiëntprocessen’ en een grotere inclusie van achtergestelde en ondervertegenwoordigde groepen.

De tweede spreker, Katarina Nedog, gaf vervolgens een presentatie van het perspectief van de EFPIA (Europese

Federatie van Farmaceutische Industrieën en Verenigingen) en benadrukte dat de geopolitieke omgeving nu een belangrijke factor is. Het Europese systeem voor klinische studies zal worden opgebouwd door middel van hervorming, experimenten en implementatie. Hervorming zal een toekomstig kader scheppen, met inbegrip van de EU-biotechnologiewet en een sterkere ondersteuning voor innovatie. Experimenten zullen worden gezien als testen en leren, inclusief FAST-EU, en zullen pragmatisch en door de EFPIA gesteund worden. Implementatie zal zich richten op operationele en technische belemmeringen, CTR-samenwerking en ACT EU.

Tweede onderwerp: Nationale beste praktijken

Dit was een paneldiscussie met de heer Malonne (CEO Van Het Belgisch Federal Agentschap Voor Geneesmiddelen FAMHP), mevrouw Maria Lamas Diaz (CEO Van Het Spaanse Agentschap Voor Geneesmiddelen - AEMPS) en mevrouw Ann Adriaensen (pharma.be, als moderator). De heer Malonne benadrukte dat veiligheid ook belangrijk is en dat België een geschiedenis heeft van snelheid en kwaliteit. Ook FAST-EU zal harmonisatie ondersteunen. Mevrouw Lamas gaf aan dat ethische commissies essentieel zijn, evenals de samenwerking tussen de lidstaten. De belangrijkste boodschappen waren: Lamas - voor klinische studies zijn de industrie en investeerders essentieel en zij maken concurrentie mogelijk door excellentie, niet door aantallen; Malonne - de EU gaat vooruit en studies kunnen met vertrouwen worden gepland.

Derde onderwerp: Het Belgische ecosysteem

Eerst was er een presentatie van het jaarlijkse pharma.be - Deloitte-onderzoek naar de aanwezigheid van klinische studies

in België door mevrouw Tessa Van Montfort (Directeur Gezondheidseconomie en Strategie Deloitte), en mevrouw Nathalie Lambot (Adviseur Volksgezondheid & Klinische Studies bij pharma.be). België is nog steeds een van de koplopers in de EU op het gebied van klinische studies, hoewel het aantal kankerstudies afneemt. Het land is echter nog steeds goed voor 17% van de oncologische studies in de EU en scoort hoog in fase 1-studies, ondanks een dalende trend over de afgelopen twee jaar. Andere regio's in de wereld groeien echter, zoals China, en binnen de EU is Nederland ook bezig de kloof te dichten. België blijft aantrekkelijk vanwege de expertise en de toegankelijkheid. Klinische studies hebben een impact op het reguliere gezondheidszorgsysteem op vier specifieke gebieden: menselijk kapitaal - dat zorgt voor de verwerving van geavanceerde expertise, hogere standaarden - die klinische nauwkeurigheid in de routinezorg integreren, infrastructuur - die innovatieve apparatuur en financiële slagkracht mogelijk maakt, en data-engine - die therapeutische keuzes optimaliseert.

Vervolgens vond er een paneldiscussie plaats met als thema: Klinische studies als katalysator voor de verbetering van de gezondheidszorg. De deelnemers waren: prof. Peter De Paepe (Medisch Directeur Van Het Universitair Ziekenhuis Gent), prof. François Duhoux (Hoofd Medische Oncologie en Directeur van Het Borst Ziekenhuis Universitair Ziekenhuis Saint-Luc), mevrouw Gloria Ghéquière, (Vice-Voorzitter Van Het Kabinet Van De Belgische Minister Van Volksgezondheid en Sociale Zaken), en dr. Patricia van Dijck, Moderator (Politiek en Medisch Directeur van pharma.be). Er waren diverse opmerkingen en conclusies, met name: Be doet het goed met het verzamelen van gegevens die de klinische besluitvorming ondersteunen, wat een voordeel is voor Be. Er moet echter wel voorzichtig worden omgegaan met de rol van ethische commissies. Als de vergoedingen

ontoereikend zijn, zou de farmaceutische industrie kunnen verdwijnen. Het is nu tijd om risico's te nemen en realtime data te gebruiken. Ook was er een tussenkomst van de heer Torbijns van het Diabetes Forum, die stelde dat vroege screening cruciaal is. Landen met klinische studies hebben screening opgevoerd wat de monitoring en procedures ten goede komt.

Vierde onderwerp: Slotwoord

De afsluitende opmerkingen werden gemaakt door Réginald Decraene (Country Lead BeLux bij Pfizer). Hij begon zijn toespraak met de opmerking dat klinische studies levens redden en de economie stimuleren. Er is nu druk binnen en op de EU en andere regio's komen in actie. Be beschikt over troeven en onderneemt actie door de samenwerking tussen regio's te stroomlijnen, maar steun van de autoriteiten blijft nodig en zij moeten de processen verder stroomlijnen. Hij gaf verder aan dat de BioTech Act positief werd ontvangen.

De heer Decraene vatte de dag samen met

de woorden: "Samenwerking, ambitie, vertrouwen".

Tot slot hield Pedro Facon, Directeur-Generaal Van Het NIHDI (Nationaal Instituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering), een toespraak waarin hij benadrukte dat er uitdagende tijden voor de deur staan, maar dat we over de nodige vaardigheden beschikken om deze met vertrouwen tegemoet te treden.

Het event eindigde met een receptie ter ere van het 60 jarige bestaan van pharma.be

De voertaal van het forum was Engels. De volledige presentatie is te vinden via deze link:

https://pharma.be/sites/default/files/2026-01/20260129_presentation_clinical_trials_forum.pdf

DOCNAME: PR CMP Report phara.be Jan 2026 NL Final Version.docx

 Sonja Goovaerts

Verslag van de "Dag van de Patiëntenvereniging" georganiseerd door VPP (30 januari 2026)

Het Vlaams Patiënten Platform (VPP) organiseerde op vrijdag **30 januari 2026** in Leuven een bijeenkomst rond de Dag van de Patiëntenvereniging. Dit is een jaarlijkse gelegenheid waarop de rol van patiëntenverenigingen in het Belgische gezondheidslandschap in de kijker wordt gezet en versterkt.

Het doel van het evenement was om vele patiëntenverenigingen samen te brengen en ervaringen te delen.

1 Alseerste spreker kwam de **Burgemeester van Leuven Mohamed Ridouani** aan het woord. De burgervader benadrukte het belang van lokaal beleid dat de participatie en betrokkenheid van patiënten ondersteunt. Hij legde de nadruk op het samenbrengen van burgers, bestuur en zorginstellingen om gezamenlijk zorgtrajecten beter toegankelijk te maken voor patiënten. Hij illustreerde dit met enkel voorbeelden. De heer Ridouani benadrukte dat het beleid dichter bij de mensen kan staan en dat Leuven het

sociale weefsel wil versterken, inclusief de stem van patiëntenverenigingen in lokale gezondheidsinitiatieven.

2 Als tweede spreker kwam mevrouw **Daphné Vandezande als vertegenwoordigster van het Riziv aan het woord.**

Zij deelde haar voordracht op in twee delen. Eerst vertelde zij ons wat meer over:

2.1. de taken van het Observatorium voor chronische ziekten.

Kort samengevat: het observatorium is een advies- en participatieorgaan dat ervoor zorgt dat het beleid rond chronische ziekten beter afgestemd is op wat chronisch zieke mensen werkelijk nodig hebben

Je kan dit samenvatten als volgt:

- ✓ analyseert problemen rond chronische zorg en tenlasteneming;
- ✓ formuleert adviezen voor beleidsmakers;
- ✓ betreft patiënten, patiëntenverenigingen en verzekeringsinstellingen;
- ✓ publiceert verslagen en strategische plannen;
- ✓ versterkt de stem van chronisch zieke personen in beleidsprocessen

2.2 Het patiëntenforum van het RIZIV

Het Patiëntenforum is een overlegorgaan dat RIZIV rechtstreeks verbindt met de drie grote patiëntenkoepels in België:

- het Vlaams Patiëntenplatform (VPP),
- la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS),
- Patienten Rat und Treff (Duitstalige koepel).

In sommige vergaderingen kunnen ook **andere patiëntenorganisaties of externe experts** worden uitgenodigd wanneer dat passend is voor het onderwerp dat wordt besproken.

Wat is het doel en de rol van het patiëntenforum.

2.2.1. Directe en structurele dialoog tussen patiëntenorganisaties en het RIZIV

Het forum is bedoeld om **rechtstreeks en structureel overleg mogelijk te maken**, zodat de behoeften en standpunten van patiëntenverenigingen vroegtijdig en concreet in beleidsvorming kunnen worden ingebracht.

2.2.2 Inventarisatie van patiëntenrechten, knelpunten en behoeften

Via het Patiëntenforum kunnen patiëntenkoepels probleemgebieden of voorstellen signaleren die betrekking hebben op de bevoegdheden van het RIZIV, bijvoorbeeld rond:

- terugbetaling van behandelingen en medicatie,
- medische hulpmiddelen,
- uitkeringen of andere aspecten van de ziekte- en invaliditeitsverzekering.

Het forum brengt deze behoeften snel in kaart en zoekt mee naar oplossingen of verdere dialoog binnen de beleidslijnen van het RIZIV.

2.2.3. Voorlichting aan patiëntenorganisaties

Het Patiëntenforum zorgt er ook voor dat patiëntenverenigingen geïnformeerd worden over belangrijke RIZIV-maatregelen die mogelijk impact hebben op patiënten, zodat zij hierover kunnen meevolgen, vragen stellen en adviseren.

2.2.4. Hoe werken patiëntenorganisaties mee?

Als een patiëntenvereniging een probleem of knelpunt wil aankaarten dat binnen de bevoegdheid van het RIZIV valt, dan gaat

dit via de patiëntenkoepel (zoals het Vlaams Patiëntenplatform). Die koepel bekijkt hoe het onderwerp kan worden voorgelegd op een Patiëntenforum-vergadering en vertegenwoordigt de vereniging daar.

Belangrijk bij de agendering is dat de kernvraag betrekking moet hebben op de collectieve problematiek van meerdere patiënten, niet op individuele situaties.

2.2.5. Wat is het nut?

In essentie fungeert het Patiëntenforum als een brug tussen patiënten en een groot gezondheidszorginstituut.

Het draagt bij aan:

- Structurele patiëntenparticipatie in beleidsdiscussies,
- Snellere signalering van knelpunten,
- Meer transparantie over RIZIV-maatregelen richting patiëntenorganisaties.

In combinatie met andere overlegorganen zoals het hogergenoemde Observatorium voor chronische ziekten vormt het Patiëntenforum een belangrijk instrument om de stem van patiënten collectief en beleidsrelevant te laten meewegen in beleidsvorming en uitvoering binnen de Belgische sociale zekerheid en gezondheidszorg.

De heer Geert Van Isterdael, penningmeester van de vzw Uilenspiegel stelde aan mevrouw Daphné Vandezande kwetsbaarheid eens tegen een ander daglicht te houden.

3 De derde spreekster die aan het woord kwam was **Mevrouw Laura Jacobs** van het UZ Leuven, kwaliteitsmanager in Gasthuisberg.

Als vertegenwoordigster van **UZ Leuven** belichtte zij de rol van academische ziekenhuizen in het versterken van patiëntgerichte zorg. In de bijdrage werd toegelicht hoe UZ Leuven steeds meer

inzet op het betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen bij zorgtrajecten, onderzoek en kwaliteitsverbetering.

Er werd benadrukt dat samenwerking met patiëntenverenigingen helpt om medische zorg beter af te stemmen op de dagelijkse realiteit van patiënten. Door structurele dialoog ontstaat wederzijds begrip tussen zorgverleners en patiënten, wat leidt tot betere zorgervaringen en meer gedragen innovaties binnen het ziekenhuis.

Over deze samenwerking geef ik minder details omdat wij als CMP deze al zeer goed kennen.

Uiteraard zijn communicatie en informatie steeds weerkerende thema's. Ook de leesbaarheid van de facturen blijkt regelmatig een probleem te zijn.

Een opmerking van een aanwezige bezoeker: "Leer artsen om niet te zeggen "het zit tussen uw oren!!"

Ook Ellen van Pijnpunt stelde een vraag over hoe men werkt met ervaringsdeskundigen.

4 We belanden nu bij de vierde spreker. Dit zijn de **dames Ireni Cleemput en Charline Maertens.**

Ook de wetenschappelijke wereld was vertegenwoordigd, onder meer via onderzoekers verbonden aan het KCE (Belgian Health Care Knowledge Centre). Zij belichtten hoe wetenschappelijk onderzoek en evaluatie kunnen bijdragen aan meer patiëntgerichte zorg, onder andere door het systematisch meenemen van patiëntervaringen in onderzoek en beleidsaanbevelingen.

Deze bijdrage vormde een brug tussen praktijk, beleid en wetenschap en toonde aan dat evidence-based beleid en patiëntenparticipatie elkaar versterken.

KCE doet meerdere dingen maar door de dames werd bijzonder de nadruk gelegd op het KCE -Need-project.

4.1. Wat is het KCE-NEED project?

NEED (voluit Needs Examination, Evaluation and Dissemination) is een wetenschappelijk onderzoeksproject geleid door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) in samenwerking met gezondheidsinstituut Sciensano en andere federale partners. Het doel van het project is om onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften van patiënten en de samenleving in kaart te brengen en zo bij te dragen aan een meer op behoeften gestuurd gezondheidsbeleid en innovatie.

4.2 Wat doet het project?

4.2.1. Identificeren van onvervulde behoeften

NEED onderzoekt welke gezondheidsbehoefte nog niet of onvoldoende door het huidige zorgaanbod worden ingevuld. Het gaat daarbij niet alleen om medische behandelingen, maar ook om wat patiënten écht nodig hebben in hun leven en zorgtraject.

4.2.2. Ontwikkelen van een wetenschappelijke methode

Het project ontwikkelt methodes en een kader om deze behoeften systematisch te beoordelen en te vergelijken tussen verschillende ziekten en gezondheidsproblemen.

4.2.3. Casestudies en toepassing

Er zijn concrete casestudies uitgevoerd (zoals bij Crohn-ziekte en melanoom) om dit beoordelingskader te testen en te verfijnen.

4.2.4. Opbouwen van een databank

NEED wil een evidence-database creëren over onvervulde gezondheidsbehoefte, die beleidsmakers, onderzoekers en

andere stakeholders kunnen gebruiken om prioriteiten te stellen en beleid beter af te stemmen op wat patiënten echt nodig hebben.

4.2.5 Wie werkt eraan mee?

Het project wordt gedragen door een team van onderzoekers en experts van KCE en Sciensano, samen met partners zoals het RIZIV, het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten en de Hoge Gezondheidsraad.

4.2.6. Waarom is het belangrijk?

NEED probeert de gezondheidszorg **minder aanbodgericht en meer behoeften-gericht** te maken. Door te begrijpen wat patiënten én de samenleving écht missen (bijv. behandelingen, zorg, ondersteuning), kan beleid **gericht worden bijgestuurd** en kunnen innovatieprogramma's beter worden afgestemd op echte noden.

Hier werden vragen gesteld door Nicky De Boever en ook door Guy Lippens.

Ik laat aan hun de eer om hun vraag hier te formuleren in dit verslag.

5 De laatste spreker was minister **Frank Vandenbroucke**, vicepremier en federaal minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.

Hij ging in zijn toespraak dieper in op de rol van patiëntenverenigingen binnen het federale gezondheidsbeleid.

Hij benadrukte dat patiënten niet louter zorgontvangers zijn, maar vol-waardige partners die vanuit hun ervaringsdeskundigheid bijdragen aan beter beleid en kwaliteitsvollere zorg.

De minister wees op het belang van structurele patiëntenparticipatie, onder meer via adviesraden, overlegorganen en samenwerking met koepelorganisaties zoals het Vlaams Patiënten Platform. Hij

stelde dat duurzame hervormingen in de gezondheidszorg enkel mogelijk zijn wanneer het perspectief van patiënten systematisch wordt meegenomen.

Persoonlijk vond ik deze uiteenzetting het minst interessant en er was ook geen vraagstelling mogelijk.

Tijdens het evenement overhandigde de minister ook een **erkenning aan de Diabetes Liga**, die werd geprezen voor haar pioniersrol en langdurige inzet als patiëntenvereniging in België. Dit moment symboliseerde de waardering van de federale overheid voor het werk van patiëntenverenigingen in het algemeen.

Wel vermeld ik graag nog even dat de minister na afloop zich niet onmiddellijk uit de voeten maakte maar belangstellend luisterde naar mensen die hem benaderden.

En dan was er tijd voor pannenkoeken, ik heb er niet van gesmuld als diabetespatiënt

maar zag wel dat deze versnapering bij velen in de smaak viel.

Er werd nog lang nagekaart bij alcoholvrije drankjes. Het was een bijzonder fijne namiddag waar ik weer wat nieuwe mensen leerde kennen.

Dikke proficiat aan VPP voor de organisatie. Dank aan de directeur en al de medewerkers van het VPP voor de bijzonder vriendelijke ontvangst.

Speciale vermelding en dank aan Patrick Colemont, beleidsmedewerker en ervaringsdeskundige voor de prachtige wijze waarop hij dit hele evenement aan elkaar praatte.

Willy Schepers

Voorzitter Wildgroei

Regioverantwoordelijke CMP Limburg.



Leerlingen Poelbos zetten zich in

Wat begon als een haastige vraag van een basisschool in Jette, groeide uit tot een hartverwarmend initiatief voor CMP Vlaanderen vzw. Op 19 november 2025 vroeg Gemeentelijke Basisschool Poelbos of er één van de volgende dagen een voordracht kon worden gegeven over de ziekte van Kahler voor het zesde leerjaar – een timing die allesbehalve ruim te noemen was. In amper drie dagen werkten wij een kindvriendelijke presentatie uit.

Die donderdagmiddag sprak Jan een hele namiddag lang voor klassen van 11 tot 12jarigen. Hij verweefde filmpjes over immunotherapie en de werking van het afweersysteem met duidelijke uitleg en herkenbare voorbeelden. Zo kreeg een complexe en vaak onzichtbare bloedkanker, Multipel Myeloom of ziekte van Kahler, toch een gezicht en een verhaal dat ook jonge tieners konden begrijpen.

De impact liet niet op zich wachten. Wat bedoeld was als een eenmalige infosessie, werd de vonk voor een veel breder engagement. In december organiseerden de leerlingen van het zesde leerjaar een solidariteitsweek voor CMP Vlaanderen vzw. Met dampende bekertjes warme chocolademelk, een sfeervolle rommelmarkt en de enthousiaste hulp van ouders, grootouders en buurtbewoners zamelden ze geld in voor onze werking. De school werd even een kleine gemeenschap op zich, waar leren, solidariteit en gezellig samenzijn naadloos in elkaar overliepen.

Ook voor CMP kwam het resultaat als een bijzonder fijne verrassing: de opbrengst overtrof ruimschoots onze verwachtingen. De cheque werd op 18 december met zichtbare trots overhandigd tijdens de kerstmarkt van de school, in aanwezigheid van vertegenwoordigers van CMP Vlaanderen vzw. Wat begon met drie



dagen koortsachtig voorbereiden van een presentatie, mondde uit in een warme ontmoeting tussen een lotgenotengroep en een hele schoolgemeenschap – met een tastbaar resultaat voor onze patiëntenvereniging én een onvergetelijke ervaring voor de kinderen.

Het verhaal van Poelbos toont hoe snel een school kan worden meegenomen in een maatschappelijk thema wanneer de juiste toon wordt getroffen. Een complexe, vaak onzichtbare ziekte werd bespreekbaar gemaakt voor 11 tot 12-jarigen, en uit dat nieuwe begrip vloeide een bijzonder warme daad van solidariteit voort. Op papier lijkt het een kleine inspanning; in de praktijk groeide ze uit tot een initiatief dat patiënten, vrijwilligers, leerkrachten, leerlingen en hun families een stukje dichterbij elkaar bracht.

Voor CMP Vlaanderen vzw – een vereniging die volledig draait op vrijwilligers – is dit dan ook veel meer dan een financiële steun in de rug. Het is een stille bevestiging dat onze verhalen landen, dat jonge mensen geraakt worden en dat er, zelfs in een drukke schoolagenda, ruimte blijft voor empathie, engagement en hoop.

Jan Walschap

VERHALEN VAN LOTGENOTEN

Mijn verhaal

Mijn naam is Evelien en op 16 april 2019 stond mijn wereld stil. Ik was toen 34 en mama van drie kinderen van 7, 10 en 12 jaar. Ik wil graag mijn verhaal vertellen omdat er maar weinig jongere mensen zijn die multipel myeloom hebben.

Het was paasvakantie en op maandag ging ik nog met mijn kinderen naar een theateervoorstelling in Oostende. Het zou een fijne dag worden maar ik voelde me zo ellendig... Ik was moe en buitenadem bij de minste inspanning.

Dit gevoel had ik maanden daarvoor al vaker ervaren. Ook was ik heel vaak ziek. Een kleine verkoudheid werd onmiddellijk 39°C koorts en het duurde ook erg lang om terug te herstellen. Ik gaf aan bij de huisarts dat ik graag wou dat er een bloedafname zou gebeuren. Het voelde niet juist en ik had het vermoeden dat ik een vitaminedeficiëntie had.

Dinsdag 16 april nam de huisarts bloed en zei hij dat het waarschijnlijk niks ernstig zou zijn. Ik mocht op donderdag terugbellen want dan zouden alle uitslagen wel binnen zijn.

Ik was gerustgesteld en genoot met mijn kinderen van deze vakantiedag. Maar 's avonds kreeg mijn man telefoon. Het was de huisarts met de vraag of we onmiddellijk naar zijn praktijk konden komen, zonder de kinderen. De bloeduitslag was niet goed.

PANIEK. We brachten de kinderen naar mijn schoonouders en reden met een bang hart naar de dokterspraktijk. Daar aangekomen wond hij er geen doekjes om. Het labo vond m-proteïne in mijn bloed dus 95% kans dat het de ziekte van Kahler was; multipel myeloom, beenmergkanker. De huisarts nam al contact op met de hematologie afdeling van AZ Sint-Jan in Brugge en ik mocht de volgende ochtend al gaan. De kans was heel groot dat ik daar zou moeten blijven want mijn bloedwaarden waren echt heel slecht.

En dan kom je terug buiten. In de auto op weg naar de schoonouders vloeiden de tranen rijkelijk. Boos, bang en verdrietig. Hoe leg je dit uit aan je kinderen? Hoe geef je dat zelf een plekje?

Die avond zeiden we alleen dat mama ziek was, dat er de dag erna meer onderzoeken zouden gebeuren in het ziekenhuis en dat ik misschien zou blijven slapen daar. De jongste ging de dag erna op uitstap naar Gent met zijn meter en de oudste twee zouden bij mijn schoonouders opgevangen worden.

Als iedereen op bestemming vertrokken was wij met een koffer naar AZ Sint-Jan Brugge. In de auto vloeiden weer veel tranen. Wat als het echt slecht nieuw was? Wat als dit helemaal misloopt...

In Brugge aangekomen mocht ik naar hematoloog dr. Van Droogenbroeck. Die wond er geen doekjes om. Het was Kahler. Ik zou een beenmergonderzoek krijgen, een grote bloedafname en zou ook mijn urine moeten opvangen voor onderzoek. Ik heb een naaldenfobie en kan niet goed tegen bloed dus ik zag hier heel erg tegenop.

De beenmergpunctie was vreselijk. Maar wat moest dat moest.

De dokter legde uit dat we snel zouden starten met chemo en dat er over een aantal maanden een stamceltransplantatie zou volgen. Ik kreeg mappen vol informatie en ook een digitale folder. Daarop werd in heel duidelijke taal uitgelegd wat Kahler inhoudt. Mijn kinderen hebben hier heel vaak naar gekeken. De jongste had het zelfs enkele weken op zijn nachtkastje liggen om elke avond voor het slapengaan eens te kijken.

Daarna kreeg ik een rondleiding op de hematologische dagkliniek. Daar zou ik op vrijdag mijn eerste chemo krijgen. Om dan daarna tweemaal per week daar een dag door te brengen voor bloedcontrole, medicatie en een afspraak bij de arts.

Iedereen was superlief op het vijfde.

Gelukkig mocht ik toch naar huis die dag. Zo konden we 's avonds uitleggen wat er de komende tijd zou gebeuren. Het woord kanker spraken we nog niet uit want dat moesten we zelf nog verwerken.

Op vrijdag wilden onze grootste kinderen graag mee. De jongste mocht ook maar hij wou liever op uitstap naar de zoo met vriendinnen van mij en hun kinderen. Ik ben onze vrienden en familie nog steeds zo dankbaar voor alle hulp die we toen kregen.

Dokter Van Droogenbroeck beantwoorde alle vragen van de kinderen en gaf uitleg op hun maat. Ze mochten mee in de kamer waar ik mijn eerste chemospuitjes zou krijgen en babbelden met de verpleging. Ik zag dat het hen rust gaf om te weten dat ik in goede handen was.

Na die eerste medicatie dacht ik nog dat het allemaal wel ging meevallen. Maar een paar weken later was dat al minder. Ik was moe maar kon niet slapen door de cortisone. Mijn buik was kapot van de Velcade spuiten. Maar mijn bloedwaarden werden beter en daar deden we het voor!

Na vier maanden was ik klaar met de eerste fase. Nu konden we naar stap 2. Stamcellen oogsten.

De groeifactoren die ik ingespoten kreeg deden hun werk. Ik kreeg enorme bot pijn maar dat was een goed teken. Doordat mijn aders niet top zijn zou er voor de stamcelcollectie een katheter geplaatst worden in mijn hals. Ik had hier veel schrik voor en het plaatsen ervaarde ik ook als erg traumatisch. Ze hadden op voorhand vermeld dat de collectie twee dagen kon duren maar ik had geluk. Op slechts 5 uur had ik vijftien miljoen stamcellen geoogst!

De stamceltransplantatie werd gepland rond 15 augustus. Daarvoor mocht ik nog op vakantie op onze geliefde Camping De Waps in Friesland. Samen met vrienden genoten we heel erg van deze 14 dagen. Even stilte voor de enorme storm die ons te wachten stond.

Half augustus was het tijd voor de stamceltransplantatie. Een paar dagen voor ik opgenomen zou worden mochten de kinderen mijn haar afknippen. We maakten er een leuk moment van en ik kreeg allerlei gekke kapsels.

Onze kinderen mochten op reis met oma en opa om hen wat verstrooiing te geven.

De opname tijdens mijn stamceltransplantatie ervaarde ik als heel traumatisch. Iedereen was superlief en behulpzaam. Maar mentaal en fysiek voelde ik me niet goed. Spuugde 9 dagen en kreeg open wonden in mijn keel van de chemo. Ik kreeg ook last van diarree en dat was geen pretje om zonder energie tijdig op het toilet te raken. En als het toch misliep geneerde ik me daar enorm voor.

Ik voelde me met de dag slechter. Op een ochtend werd me gevraagd of het zou lukken om zelf mijn tanden te poetsen. Ik stond ongemakkelijk in de badkamer en moest toegeven dat zelfs dat niet kon.

Eens mijn stamcellen hun werk begonnen te doen kreeg ik last van het engraftment syndroom. Waardoor ik van top tot teen onder de uitslag zat en hevige jeuk had.

Na een week waren de kinderen terug van reis en mochten ze op bezoek komen. Met mondkapen en een schort mochten ze binnen met twee. Ze mochten mij of mijn bed niet aanraken. Voor hen was het ook geen fijne periode.

Ik wou heel graag thuis zijn voor 1 september en dat lukte! Vanuit mijn bed dat in onze living stond zwaaide ik ze uit. Thuis kregen we thuishulp en deed mijn man superhard zijn best om het huishouden draaiende te houden. Een vriendin bracht een diepvries die volledig gevuld was met eten.

Na de transplantatie nam ik nog een jaar Revlimid tot mijn lichaam die medicatie niet meer kon verdragen. Ik had 21 dagen per maand hevige jeuk en diarree die met medicatie niet te onderdrukken was. We beslisten met de arts om de medicatie stop te zetten.

Ik ga nog steeds om de 8 weken op controle en om de zes maanden krijg ik een beenmergpunctie. Een vreselijk onderzoek waar ik telkens heel hard tegenop zie. Naarmate een controle dag dichterbij komt merk ik dat ik slechter slaap en gespannen ben. De angst om te hervallen is heel groot.

Mijn immuunsysteem is nog steeds niet wat het ooit was dus ik ben nog vaak ziek. Ook heb ik nog heel veel last van vermoeidheid. Daardoor moet ik heel erg doseren wat ik doe. Het evenwicht is soms moeilijk want ik wil veel. Ik werk als vrijwilliger in de plaatselijke kringloopwinkel en ga graag helpen op de lagere school waar mijn kinderen vroeger zaten.

Ik ben blij dat we er op tijd bij waren en dat de behandelingen goed aangeslagen zijn. Ik ben dankbaar dat ik nog mag leven.

Bedankt om mijn verhaal te lezen.



Evelien Vandeputte



WAT WE DOEN!

Kom op tegen Kanker zet zich in om kanker te verslaan door de overlevingskansen en levenskwaliteit van patiënten te verhogen. Ze financieren wetenschappelijk onderzoek, bieden zorg en ondersteuning aan patiënten en hun naasten, sensibiliseren over preventie, en beïnvloeden het gezondheidsbeleid.

Hier is een gedetailleerd overzicht van wat de organisatie doet:

- **Wetenschappelijk onderzoek financieren:** KOTK investeert in kankeronderzoek (biomedisch en psychosociaal) met een focus op het belang van de patiënt.
- **Zorg en ondersteuning:** De organisatie biedt praktische hulp, informatie en een luisterend oor aan (ex-)patiënten en hun naasten. Dit omvat de "Kankerlijn" voor vragen en ondersteuning.
- **Lotgenotencontact:** Het ondersteunt lotgenotengroepen en inloophuizen in heel Vlaanderen.
- **Preventie en vroegtijdige opsporing:** Via campagnes en sensibilisering informeren ze het publiek om kankerrisico's te verkleinen.
- **Beleidsbeïnvloeding:** KOTK ijvert bij de overheid voor betere wetgeving en zorg.
- **Financiering:** De organisatie werkt met opbrengsten uit donaties, legaten en acties (zoals de 1000 km). Van elke 10 euro ontvangen, gaat meer dan 8 euro rechtstreeks naar deze projecten.



EET GEZOND

Uit verschillende studies is intussen wel duidelijk: voeding speelt een rol bij de ontwikkeling van bepaalde vormen van kanker. Bepaalde voedingsfactoren verhogen de kans om kanker te ontwikkelen. Het exacte mechanisme daarachter heeft de wetenschap nog niet kunnen blootleggen, maar er zijn wel genoeg aanwijzingen om je voedingspatroon alvast aan te passen. Alles draait om balans en gezond verstand. Wat je eet, kies je zelf, dus waarom van voeding als je gezond wil blijven, is het belangrijk om elke dag opnieuw te kiezen voor goede eetgewoonten.

Eet gezond met plezier

Kankerpreventie legt steeds meer de nadruk op 'genieten van eten'. Want wat gaat erboven een gezellige, zelfbereide maaltijd met de mensen die je graag ziet en zo de banden met elkaar aan te halen?

- Geniet ervan om je maaltijden zorgvuldig te plannen en voor te bereiden
- Zorg voor een gezellige, rustige sfeer waarin je de tijd kan nemen om met smaak te eten
- Wees je ervan bewust dat je zorg draagt voor jezelf en je lijf door gezond te eten en daarvan te genieten

Eet plantaardig(er)

Plantaardige voeding is rijk aan vezels en micronutriënten die belangrijk zijn voor je gezondheid.

- Hoe meer plantaardige vezels je eet, hoe lager je risico op dikkedarmkanker. Dat tonen verschillende studies aan.
- Fruit en groenten voorkomen ook kankers aan de luchtwegen en het spijsverteringsstelsel (mond, keel, strottenhoofd, neus-keelholte, longen; slokdarm, maag, dikke darm, rectum)
- Wanneer je veel groenten en fruit op het menu zet, bereik en behoud je een gezond gewicht, een goede reden om er meer van te eten

ONZE GEZONDHEIDSTIPS 1

1. **Eet minstens 250 g fruit per dag.** Alle soorten fruit zijn goed voor de gezondheid. De richtlijn, minstens 250 g per dag ofwel 2 porties van 125 g, komt overeen met ongeveer 2 appels, 2 peren, 2 x 2 pruimen, 2 x 8 aardbeien en ga zo maar door. Varieer en geniet en zorg voor je lichaam.
2. **Eet minstens 300 g groenten per dag.** Groenten zijn rijk aan vezels en arm aan calorieën en zouden de basis moeten zijn van een 'antikankervoedingspatroon'. De Hoge Gezondheidsraad adviseert minstens 300 g groenten per dag.
3. **Ga voor peulvruchten.** Peulvruchten zijn een goed alternatief voor vlees. Ze zijn heel rijk aan vezels en je kan ze onbeperkt eten. Bovendien bevatten ze ook zetmeel, een interessante toevoeging aan je voeding. Dus smul van linzen, kikkererwten, spliterwten en bonen in alle kleuren van de regenboog!
4. **Eet minstens 125 g volkorengranen per dag.** Nog zo'n topper in de gezonde voeding: volkorengranen of zetmeelhouders. Studies raden minstens 125 g per dag aan. Bruinbrood, volkorenpasta, volle rijst enzovoort zijn de basis van een gezond voedingspatroon.

Biologisch of niet, fruit, groenten, peulvruchten en volkorengranen zijn bondgenoten in een gezonde voeding.



Eet zo weinig mogelijk rood en bewerkt vlees.

Wetenschappelijke studies hebben duidelijk aangetoond dat rood en bewerkt vlees eten je risico op colorectale kanker (dikkedarmkanker) verhoogt. Deze vorm van kanker behoort tot de top 3 van meest voorkomende kankers in België, zowel bij mannen als vrouwen. Er is ook een verband vastgesteld tussen het eten van bewerkt vlees en het risico op maagkanker.

ONZE GEZONDHEIDSTIPS 2

1. **Eet niet meer dan 300 g rood vlees per dag.** Rood vlees is vlees van runderen, kalveren, varkens, schapen, geiten en paarden – alle soorten vlees behalve gevogelte dus.
2. **Eet geen bewerkt vlees.** Bewerkt vlees is rood of wit vlees dat bewerkt is door het te kruiden, te zouten, roken, drogen of fermenteren om de smaak van het vlees te verbeteren of het vlees langer houdbaar te maken. Die bewerkingsprocessen voegen bewaarmiddelen en andere stoffen toe aan het vlees, zoals zout en nitriet, waarvan bewezen is dat ze kankerverwekkend zijn. Je vermijdt dus maar beter gehakt, spekjes, ham, salami, paté en andere fijne vleeswaren, net als bereide maaltijden of fastfood.
3. **Bak je vlees op lage temperatuur (< 200°C).** Vlees bakken op hoge temperaturen (> 200 °C) genereert polycyclische aromatische koolwaterstoffen, die bijzonder kankerverwekkend zijn. Braden, frituren en barbecueën zijn dus af te raden. Op zoek naar een smaakvol alternatief? Voeg volop kruiden en specerijen toe zoals look of rozemarijn en dien het vlees dat je op lage temperatuur hebt gebakken op met een grote portie groenten.
4. **Eet geen donkerbruine of verbrande stukjes vlees**

Drink water, geen alcohol of suikerrijke dranken

Alcohol heeft altijd een invloed op je gezondheid en wordt in verband gebracht met een aantal kankers, waaronder leverkanker.

Ook suikerrijke dranken worden sterk afgeraden. Die werken overgewicht in de hand en die factor verhoogt je kans om kanker te ontwikkelen aanzienlijk.

ONZE GEZONDHEIDSTIPS 3

Hou je gewicht op peil, eet gezond!

Een gezond gewicht is belangrijk als je het risico op kanker zo laag mogelijk wil houden en andere gezondheidsproblemen wil vermijden.

Naast gezond eten is ook **bewegen** belangrijk voor je gezondheid. Dus hop, beweeg wanneer je kan, **minstens 30 minuten per dag en in blokken van minstens 10 minuten!** Los van die langere bewegsessies wissel je stilstaan ook best af met een keer rechtaan, je uitrekken, van positie te veranderen... Het ideale doel volgens de Wereldgezondheidsorganisatie? Minstens 10.000 stappen per dag!

ONZE GEZONDHEIDSTIPS 4

1. Rek jezelf een paar keer per dag uit
2. Verander regelmatig van werkpositie
3. Neem de trap in plaats van de lift
4. Doe je telefoontjes staand of wandelend
5. Loop regelmatig naar de koffieautomaat of de printer
6. Plan eens een wandelvergadering of wandel-bijkletsmoment
7. Ga te voet of met de fiets naar het werk
8. Parkeer wat verderop als je toch met de auto naar het werk komt
9. Leg een playlist van 30 minuten aan, je ideale soundtrack om dagelijks op te bewegen



NIEUWS UIT DE REGIO'S

REGIO ANTWERPEN



VERSLAG VAN LOTGENOTENBIJeenKOMST te Schilde

Regio Antwerpen heeft zijn eerste regio lotgenotenbijeenkomst van het jaar georganiseerd in het 's Gravenhof te Schilde op 12 februari 2026. De lotgenoten werden verwacht om 11u

De eerste spreker voor de lunch was Robert Scheltjens van de VZW SuperNils

Vzw SuperNils is een ondersteunende organisatie ten dienste van patiënten.

De organisatie is geconnecteerd met 15 ziekenhuizen in België, heeft een ruim netwerk en bestaat uit 80 leden.

Hun doestelling is voornamelijk afleiding brengen bij patiënten door interactieve pakketten aan te bieden, zowel online als materialen. Ze hebben een Podcast en ze ondersteunen ook wetenschappelijk onderzoek voor de bloedziekte 'Leukemie' in het UZ Gent en UZ Antwerpen.

Vzw SuperNils haalt hun middelen uit vrije giften met of zonder lidmaatschap, uit sponsoring van bedrijven. Financiële ondersteuning van projecten komen uit verkoopacties, uit ondersteuning van 'De Warmste Week', 'Stichting tegen Kanker', 'Kom op tegen Kanker' en andere organisaties en initiatieven. waaronder bv Biomab (kunstproject gesteund door Dr Ann Van De Velde).

De ondersteuning die vzw SuperNils aanbiedt is voornamelijk bestemd voor kinderen en AYA's (adults & young adults).

Hun 'Online'aanbod bestaat oa uit:

- Dansen met MOSA (ballet Luik)
- Museumbezoek online
- Poëzie koffer
- Een tekenopleiding 'SuperNils online Studio': gezicht tekenen, leren breien, haken, papieren bloemen maken etc...
- Educatief VRT
- Tekencademie
- Expeditie spel C-Mine
- Creatief schrijven



Daarbij bieden ze extra materialen aan, waaronder:

- VR project "De wereld van AYA" dit is een virtueel realiteit project dat gelanceerd werd in oktober 2024
- Talisman-box
- Techniekoffert
- Web applicaties voor AYA's
- Een bewegingskoffer
- Lego geschenkpakket
- SuperNils online studio

Er is een informatie bewaarbox met een QR-code

Een Website

Een wijsheidstoren

De voordracht werd afgesloten met vraagstelling en een warm applaus aan dhr Robert Scheltjens voor zijn bevlogen levenswerk dat tot stand kwam tijdens en na de ziekte van zijn zoon Nils. SuperNils leeft verder via de ondersteuning voor lotgenoten.

Daarna volgde een lekkere broodjesmaaltijd met verse soep en was er voldoende tijd voor kennismaking en ervaringsuitwisseling.

De tweede spreker was Nadia Bastanie – psychologe in AZ Klina en zelf MM patiënte

Haar thema was: Gezonde Slaap

Er werd gestart met enkele vragen zoals:

- Tellen de uren slaap voor middernacht dubbel?
"Is een mythe, maar de eerste uren van de slaap zijn wel belangrijk"
- Moet iedereen 8 uur slapen?
Is de waarheid, probeer zoveel mogelijk naar die 8 uur slaap te werken.
- Een glaasje wijn als inslapertje, goed of niet?
*Is niet goed want alcohol triggert de alertfunctie. Daardoor is er minder herstel van lichaam en geest.
Stop ermee 3 a 4 uur voor het slapengaan.*
- De temperatuur in de kamer, warm of koud?
*Het juiste antwoord is dat een koele kamer (17 a 18 grC) optimaal is.
Liefst zonder afleiding van TV, PC, smartphone, ...*



De slaapcyclus werd besproken met een interessante uitleg over de REM en de DIEPE slaap. De kracht van het aanvaarden.

De Butler methode werd besproken. Het opbouwen van een routine.

- Wat te doen bij gedachten die 'Spoken' en het gebruik van de 5 zintuigen
- Focussen op een leuke gebeurtenis van de voorbije dagen, endorfines kunnen helpen om een lichte slaap te induceren?
- Bij herhal kan de butler helpen om deze nare gedachten weg te bergen.
- Belangrijk is dat de hersenen positieve boodschappen krijgen.



Er werd uitgebreid gesproken over de impact van gedachten en over de manier men in de psychologie via RET (Rationeel Emotionele Training) deze gedachten kan begrijpen en eventueel kan aanpassen.

Thema's van Acceptance ACT hebben tot doel angsten te controleren en een goede slaapmethodiek aan te leren. Ook in Mindfulness kan men hulp vinden.

Onderzoek in UZA heeft wetenschappelijk aangetoond dat 'Positief denken' tot gevolg heeft dat men zich ook 'Positief voelt' met als gevolg dat men lagere ontstekingswaarden heeft, zich minder vermoeid gaat voelen en beter cognitief gaat functioneren. Probeer om ook in moeilijke tijden de vicieuze cirkel van negatieve gedachten en gevoelens te kanaliseren naar iets meer positiefs, naar meer aanvaarden. Het uitproberen is altijd met vallen en opstaan maar het eindresultaat is ZEKER een betere slaap en een betere cognitie.

Verder kwamen ademhalingstechnieken aan bod.

Dieper en trager ademen en neusademen werd besproken.



Tot slot werd een samenvatting gegeven voor een gezonde slaap: **de 16 tips.**

Ik som er enkele op:

- Probeer telkens rond hetzelfde uur te gaan slapen
- Hanteer een zekere routine
- Wees ontspannen
- Hoe meer beweging overdag hoe beter de slaap
- Geen gebruik van een blauw scherm (TV, computer) 1 uur voor het slapengaan
- Geen koffie, alcohol, zwarte thee voor het slapengaan
- Een kort slaapje overdag mag maar liever niet langer dan 30 min
- Een warm bad nemen kort voor het slapengaan is niet zo goed
- Leg een blocnote naast je bed om negatieve gedachten te noteren
- Een lichtje in de kamer kan maar dan het liefst met rood licht
- Mindfulness is zinvol.
- Een Positieve mindset doet beter slapen.

Nadia heeft daarna haar presentatie volledig gedeeld met CMP waarvoor onze dank.



UITNODIGING

2e LOTGENOTENBIJENKOMST OP 7 MEI TE BOOM

Wij nodigen u graag uit voor een culturele activiteit met gezellig samenzijn voor de regio Antwerpen!

We organiseren een bezoek aan het steenbakkersmuseum 't Geleeg met zijn archeologisch verleden op de Frateur-site.



Datum en Locatie

Datum: 7 mei 2026

Uur van afspraak: 9.45u (de rondleiding start om 10.00u)

Waar: 't Geleeg ; Noeveren 196 , 2850 Boom

Wat doen we: De tweede bijeenkomst zal anders van aard zijn. Deze keer staan een unieke geleide rondleiding met gidsen en groepsbezoek centraal.

Highlights:

- Professionele geleide rondleiding met lokale gidsen.
- Kennismaking met de archeologische plek en haar verleden.
- Een broodjeslunch wordt voorzien met mogelijkheid om nog wat na te praten in het authentiek steenbakkerscaféetje "De Koophandel", dat veel bezoekers aantrekt. Broodjesfabriek, Nielsestraat 112, Boom, gsm 0479 86 3 955)
- Netwerken met medepatiënten in een rustige historische site van industrieel erfgoed van de Rupelstreek

Praktische info

Reserveer alvast een plaatsje in jouw agenda.

Ontmoet anderen met dezelfde ervaringen en uitdagingen

1. Geniet van een aangename dag met lotgenoten in een vriendelijke omgeving
2. Ontdek een prachtige plek in Noeveren-Boom
3. Einde voorzien rond 14u

Inschrijvingen:

Stuur mail aan jan@cmpvlaanderen.be of bel even op 0490 44 12 37

Geef aan met hoeveel personen je zou komen. Wij vragen een bijdrage van 10€/persoon

Starting op: Argenta BE93 9790 7671 3867, vermelding " 'T GELEEG " Boom + naam

Regio team Antwerpen

REGIO OOST- & WEST- VLAANDEREN 2025

VERSLAG VAN DE REGIONALE CONTACTDAG IN KORTRIJK



Onze regionale contactdag vond deze keer plaats in het **TEXTURE museum** in Kortrijk. Met 29 deelnemers mochten we rekenen op een mooie opkomst.

We werden om 10 uur verwelkomd in **Kaffee Damast**, waar een warme drank klaarstond. Velen waren al vroeg aanwezig, wat meteen zorgde voor een aangename en ontspannen sfeer.

Om 10.20 uur startte de rondleiding in het vlasmuseum. We werden opgesplitst in twee groepen, elk begeleid door een enthousiaste gids die ons meenam door de volledige geschiedenis van het vlas.

Daarbij kwamen onder meer volgende stappen aan bod:

- **Inzaaien:** timing is cruciaal voor een goede kieming en groei; vroeger volledig gebaseerd op ervaring, vandaag ondersteund door weersvoorspellingen.
- **Oogsten:** de vlasplant wordt uitgetrokken, niet gemaaid, om de stengel zo lang mogelijk te houden.
- **Drogen en ontzaden:** de zaadbolletjes dienen voor herinzaai en voor lijnzaad, dat talrijke toepassingen kent.
- **Roten:** de stengels worden in water geweekt om de houtige delen los te maken; de Leie speelde hierin historisch een belangrijke rol.



- **Drogen, zwingelen en hekelen:** deze processen zorgen voor het verwijderen van houtige delen en het selecteren van de vezels.
- Daarna volgen **spinnen, weven en bleken**, waarbij sommige stappen vandaag in het buitenland plaatsvinden omwille van de arbeidskost.

Op de bovenste verdieping konden we bovendien een prachtige tentoonstelling van damast bewonderen, een weefsel dat met een speciale techniek wordt vervaardigd.

Als afsluiter kregen we een overzicht van de vele toepassingen van vlas, gaande van lijnzaad en bankpapier tot rugzakken en composietmaterialen voor auto's — werkelijk indrukwekkend.

Rond 12 uur keerden we terug naar Kaffee Damast, waar de tafels mooi gedekt klaarstonden. De maaltijd was aangenaam, maar vooral de gesprekken en het uitwisselen van ervaringen maakten deze dag bijzonder waardevol.

Het werd een geslaagde en zonnige dag, en opnieuw een heel fijne gelegenheid om medepatiënten en partners te ontmoeten.

Raoul



UITNODIGING

2e lotgenotencontactdag ERPE – MERE
21 MEI 2026

Anjerbedrijf DE NIJS
Bossestraat 89 - Erpe-Mere

- 10u00 Ontvangst met koffie of thee.
- 10u10 Rondleiding in de 22000 m² serres met 62 variëteiten anjers.



Restaurant TER LINDEN

Didactisch restaurant hotelschool Oude Gentbaan 49 - Aalst

- 12u00 Lunch in **restaurant Ter Linden**
- Aperitief + Hapjes
- Crème Argenteuil – plat- of spuitwater
- Zeeduivel – asperge – broccoletti – aangepaste wijnen
- Citroentaartje – frambozen
- Mignardises + koffie
Mogelijkheid om met lotgenoten ervaringen uit te wisselen over de ziekte.
- 16u30 einde van een fijn en culinair samenzijn

Deelname en inschrijven:

- Enkel voormiddag tot 12u00: 5€ - koffie + rondleiding met mogelijkheid aankoop anjerruiker.
- Ganse dag: 40€ - MAXIMUM 40 personen – beperking restaurant (enkel inschrijvingen voor de ganse dag!) (CMP Vlaanderen draagt bij in de kosten voor de ontvangst, rondleiding en lunch).
- Inschrijving: per e-mail **tot 8 mei 2026** bij: nicky@cmpvlaanderen.be
Na inschrijving via e-mail ! en betaling is uw deelname bevestigd (1e 40 inschrijvingen voor de ganse dag komen in aanmerking) CMP-Vlaanderen Rek. nr. BE93 9790 7671 3867
Website: <https://www.cmpvlaanderen.be>

U bereikt anjerwekerij De Nijs & restaurant Ter Linden:

Komt u via de E40, neemt u afrit 18 Erpe-Mere, dan linksaf 4,8 km op de N46 tot aan de N9 Ga 1km rechtdoor op de Leedsesteenweg N442, dan linksaf naar de Putstraat 350m verder rechtsaf naar de Bossestraat 57m verder bereikt u op nr 89 het **Anjerbedrijf De Nijs**.

Restaurant Ter Linden bevindt zich op 5 min rijden, terugkeren naar de N9 dan linksaf richting Aalst, voor Texaco tankstation linksaf Kreupeveldstraat, 1e afslag rechts Oude Gentbaan nr.49 eind van de baan vindt u **restaurant Ter Linden** te Aalst.



UITNODIGING

3de Lotgenotencontactdag
vrijdag 11 september 2026

Koekjesbedrijf
Gravestraat 5 - 8647 Lo
Private parking



- 9u50 Ontvangst in het bezoekerscentrum (1e V met lift).
- 10u00 stipt! Rondleiding 1u30u met professionele gidsen.
- 11u30 Degustatie koekjesassortiment + koffie in de shop
- 12u00 Lunch in 'd'Oude Abdij – Noordstraat 3 – Lo-Reninge - op 500 m rijden: ruime parking.



MENU:

Soep – kipfilet met pepersaus + dranken & 2 x koffie

Tijdens de lunch kunnen we tijdens een fijne maaltijd napraten met onze lotgenoten over wat ons zoal beroerd over de gevolgen van onze ziekte en kunnen ook de mantelzorgers zich uiten over hun bezorgdheden en de problemen die zij elke dag ervaren door de gevolgen van de ziekte bij hun partner.

Hier kan men ook reeds afspreken wie er op **3 oktober** zal aanwezig zijn op het symposium in het UZ Gent. M



Deelname en inschrijven:

Mogelijkheid tot het verkrijgen van flyers om door te geven aan de behandelende arts en huisarts.

- 10:00u Ontvangst in het **bezoekerscentrum** dat zich bevindt op de eerste verdieping. Een lift brengt je er naar toe. De toiletten bevinden zich op het gelijkvloers. Rondleiding onder begeleiding van gidsen met in de shop degustatie met koffie. Hier kan je hun assortiment koekjes aankopen om thuis nog verder van te genieten.
- Voormiddag: 10€
- 12:00u **restaurant 'd Oude Abdij** – Noordstraat 3 – 8647 Lo
- Lunch 25€ soep + kipfilet met pepersaus + dranken (waters, wijn & frisdrank) & 2x koffie.
- Ganse dag: 35€ rondleiding met gids, koffie & proeverij, lunch + koffie. (CMP Vlaanderen draagt bij in de kosten voor de ontvangst, rondleiding en dranken)
- Inschrijving: enkel geldig bij bevestiging per e-mail **tot 4 september 2026** bij: **nicky@cmpvlaanderen.be; christina@cmpvlaanderen.be;**

Na inschrijving per mail en betaling is uw deelname definitief; CMP-Vlaanderen bankrekening nr. BE93 9790 7671 3867 met mededeling "aantal personen en vermelding naam lotgenoot" a.u.b.

Website: <https://www.cmpvlaanderen.be>

U bereikt Jules DESTROOPER

via de E40 vanaf de Kouter, Europalaan en Knokkebaan/N44.

Vanaf Gent/Aalter:

volg de E40 naar de Albert I laan/N390 in Veurne. Neem afrit 1a-Veurne vanaf de A18/E40

Neem de Vaartstraat, Lolege en Lobrug naar je bestemming in Lo-Reninge

Vanaf Kortrijk:

neem de A19 naar de Diksmuidseweg/N369 in Ieper. Dan afrit N369 vanaf de Noorderring 23 min. (30,8 km). Ga verder op de N369 naar je bestemming in Lo-Reninge

Van Destrooper naar restaurant/hotel 'd'Oude Abdij:

Sla linksaf naar de Gravestraat- 140 m - Sla linksaf naar de Markt - 98 m - Sla linksaf om op de Markt te blijven - 58 m - Sla linksaf naar de Breydelstraat/de N364 - 91 m - Sla rechtsaf naar Oude-Eiermarkt - 100 m Sla rechtsaf - Grote private park



ONS KOOKHOEKJE

Frittata met groene asperges

Voor 2 personen - 30+ minuten - hoofdgerecht

Ingrediënten

- vastkokende aardappelen 400gr
- groene asperges 400gr
- dunne prei 1stuk
- vloeibare margarine 2 eetlepels
- eieren 4 stuks
- peper
- groentebouillon met minder zout 50 ml
- volkoren boterhammen 2 stuks



De groene asperges laten deze frittata naar lente smaken.

Bereiding

1. Schil de aardappelen en snijd ze in plakken. Kook de plakken aardappel 5 minuten in weinig water.
2. Snijd een stukje van de onderkant van de asperges af en was de asperges.
3. Kook de asperges in ruim water 3 minuten.
4. Neem de asperges uit het kookvocht en snijd ze schuin in stukken.
5. Maak de prei schoon en snijd hem in ringen.
6. Verwarm de margarine in een hapjespan. Bak de plakken aardappelen hierin enkele minuten zacht.
7. Bak de prei kort mee.
8. Klop de eieren los met wat peper en de bouillon.
9. Schenk dit over de aardappelen en leg de asperges erin.
10. Laat de frittata met een deksel op de pan in ca. 20 minuten gaar worden.
11. Snijd de frittata in punten en geef er brood bij.

Voedingswaarden per persoon

Energie 495kcal – vet 20gr waarvan verzadigd 4gr – koolhydraten 55gr – suikers 3gr – vezels 8gr – eiwit 20gr – zout 0,8gr

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 aftrekbaar 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 aftrekbaar 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 ¾ 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 zal georganiseerd worden. U bent uiteraard ook welkom in alle andere regio's.

Om die vier werkingspijlers aan u te blijven aanbieden hebben wij ook uw steun in 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 start u 4 x per jaar een bedrag van minimum € 10,00. Diverse kleinere giften worden tezamen geteld. Een Fiscaal Attest 2025 krijgt u ral vanaf een totale gift t.w.v. € 40,00. Via uw gift in 2025, door uzelf uitgevoerd, ontvangt u op uw persoonlijke naam een Fiscaal Attest in 2026.

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

Mogen wij ook op uw steun rekenen?

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

Met vriendelijke groeten,

Het voltallig CMP Vlaanderen bestuur,

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

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 (Ameloïdose)

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

Walter Bruyland

Blauwe Gaanweg, 53
9150 Bazel
Gsm: 0477 61 95 57
walter@cmpvlaanderen.be

BRABANT

Chris De Ronne (Myeloom)

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

Mia Villé (Myeloom)

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

Anne Aertssen (Myeloom)

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

Roger Aertsens (Myeloom)

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

Sonja Goovaerts & Peter Roberts

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

CONTACTADRESSEN

Oost-Vlaanderen

Raoul Van Gaever (Waldenström)

Celine Dangottestraat, 25 / 204
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

Marc Van Hoecke (Myeloom)

Nieuwstraat,61
9840 De Pinte
Gsm: 0475 37 82 06
marc@cmpvlaanderen.be

West-Vlaanderen

Nicky De Boever (Waldenström)

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

Christina Dupont & Pol Schodts

Gentseweg 4
8792 Desselgem (Waregem)
Gsm: 0495 76 19 26
christina@cmpvlaanderen.be

Raoul Van Gaever (Waldenström)

Celine Dangottestraat, 25 /204
9041 Oostakker
Gsm: 0478 40 40 15
raoul@cmpvlaanderen.be

LIMBURG

Willy Schepers (Wildgroei vzw)

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

Webmaster

webmaster@cmpvlaanderen.be





Informatie en verantwoordelijke uitgever:

CMP Vlaanderen vzw

Jeannot Poelman

Boordeken 4

2980 Zoersel

GSM: 0477 43 30 47

jeannot@cmpvlaanderen.be

CMP Vlaanderen vzw

Boordeken 4

2980 Zoersel

info@cmpvlaanderen.be

Ondernemingsnr: BE 860 749 987

Bankrekening ARGENTA

IBAN: BE22 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