



19<sup>e</sup> jaargang 2026 · Nr.3 · juli - augustus - september · Driemaandelijks

Een moment  
van stilte

Redactieadres: Jeannot Poelman, Boordelen 4, 2980 Zoersel

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





## IN MEMORIAM – WILLY SCHEPERS



Met diepe droefheid nemen wij afscheid van Willy Schepers, die op 31 mei 2026 bewust en waardig afscheid nam van het leven, omringd door zijn naasten thuis in Lummen. Voor CMP Vlaanderen vzw verliest Limburg daarmee niet alleen zijn coördinator en drijvende kracht, maar verliezen wij vooral een warme vriend, een luisterend oor en een mens met een uitzonderlijk groot hart.

Willy werd geboren in Hasselt op 5 april 1953 en groeide uit tot een man die, waar hij ook kwam, mensen met elkaar wist te verbinden. Hij was de echtgenoot van Martine Venneman en de trotse vader en grootvader van Leen en Hendrik, hun partners en zijn geliefde kleinkinderen, die hij in elke conversatie met liefde en trots een plaats gaf.

Thuis was hij zacht aanwezig: met humor, relativeringsvermogen en een fijn gevoel voor nuance, maar ook met een grote dankbaarheid voor de extra tijd die hij kreeg dankzij de afdeling hematologie van UZ Leuven, die hem dertig bijkomende jaren schonk na zijn diagnose van chronische lymfatische leukemie. Die lange weg met kanker maakte van hem niet alleen een patiënt, maar vooral een lotgenoot en bondgenoot voor zovelen.

In zijn beroepsleven was Willy jarenlang actief in de farmaceutische sector, waar hij uiteindelijk gepensioneerd vestigingsdirecteur werd bij groothandel Febelco. Ook in deze rol stond hij bekend om zijn menselijkheid: niet de cijfers, maar de mensen achter de cijfers waren voor hem doorslaggevend. Collega's herinneren zich een leidinggevende die vertrouwen gaf, graag de schouders mee onder het werk zette en altijd tijd maakte voor een babbel in plaats van enkel een opdracht.

Na zijn ziekte werd de patiëntenbeweging zijn tweede roeping en misschien wel zijn grootste erfenis. Als voorzitter van Wildgroei vzw, een lotgenotengroep voor mensen met hematologische aandoeningen, bouwde hij meer dan tien jaar aan een warme gemeenschap waar patiënten en hun naasten elkaar vinden, informeren en ondersteunen. Wildgroei wilde volgens Willy 'vooral emotionele steun geven waar de klassieke zorg soms tekortschiet' — een visie die hij met veel overtuiging in de praktijk bracht.

Daarnaast was Willy bestuurslid in het BHS-patientnetwork en lid van de algemene vergadering van CMP Vlaanderen, waar hij een vaste waarde was en mee richting gaf aan het lotgenotenwerk over de hele regio. Voor CMP Limburg was hij jarenlang hét gezicht: hij organiseerde bijeenkomsten, bracht mensen in contact met de juiste hulp en zorgde ervoor dat patiënten hun stem lieten horen in raden en commissies waar beslissingen werden genomen.

Willy geloofde sterk in echte patiëntenparticipatie en zette die overtuiging om in daden. Hij was ondervoorzitter van de raad van bestuur van het Sint-Franciscusziekenhuis in Heusden-Zolder en bestuurder in andere Limburgse zorgstructuren, waar hij consequent de bril van de patiënt op hield. Via ZOPP Limburg gaf hij mee vorm aan projecten en samenwerkingen die patiënten structureel een plaats gaven aan tafel met zorgverleners en beleidsmakers, onder meer op de Corda Campus in Hasselt.

Wie hem daar aan het werk zag, herinnert zich een inspirerende maar tegelijk bijzonder benaderbare man: hij bereidde zijn dossiers grondig voor, maar maakte complexe dossiers verstaanbaar voor iedereen, en koppelde inhoudelijke scherpheid aan een grote mildheid. Hij was ervan overtuigd dat zorg pas écht goed is als patiënten mee kunnen spreken — en hij was bereid zich daar dag na dag voor in te zetten.

Zijn betrokkenheid reikte vanzelfsprekend tot bij Kom op tegen Kanker. Als bestuurder en vrijwilliger stond hij met Wildgroei vzw regelmatig letterlijk 'op straat' voor Kom op tegen Kanker, in de Hasseltse binnenstad en in de ziekenhuizen, om fondsen te werven en vooral om aanwezig te zijn voor wie vragen had. Hij droeg de beweging een warm hart toe omdat ze precies deed wat voor hem zo belangrijk was: mensen met kanker en hun naasten laten voelen dat ze er niet alleen voor staan.

Naast zijn formele mandaten — voorzitter van Wildgroei, ondervoorzitter van de raad van bestuur van SFZ Heusden-Zolder, bestuurder bij Kom op tegen Kanker, BHS-patientnetwork, Zorgraad Herkenrode en andere organisaties — was Willy bovenal een 'aansteker': iemand die anderen in beweging zette zonder zichzelf op de voorgrond te plaatsen. Hij kon luisteren zonder te oordelen en benoemde ook de moeilijke thema's — ziekte, angst, afscheid — op een respectvolle en vaak ontwapenende manier.

Tijdens het CMP symposium in Hasselt in 2025 verwelkomde hij de aanwezigen op zijn kenmerkende wijze: warm, oprecht en met een vleugje humor, waarmee hij meteen de drempel verlaagde voor wie het moeilijk had om het woord te nemen. Achter elk project dat hij omarmde, schuilde dezelfde overtuiging: mensen sterker maken door hen samen te brengen, zodat niemand alleen hoeft te strijden.

Wij zijn diep dankbaar voor alles wat Willy voor CMP Vlaanderen, Wildgroei, Kom op tegen Kanker, de ziekenhuizen in Limburg en de volledige patiëntenbeweging heeft betekend. Zijn inzet, zijn visie en zijn vriendschap leven verder in de structuren die hij mee uitbouwde en vooral in de vele mensen die hij onderweg heeft geraakt.

In die geest past ook zijn wens om, in plaats van bloemen, steun te vragen voor Zorghuis Limburg, een plaats waar mensen met kanker tijd, ruimte en nabijheid vinden. Het is een laatste uitnodiging om zijn engagement om te zetten in concrete steun voor zorg die menselijk en nabij is, precies zoals hij het zelf altijd voor ogen had.

Namens bestuur, vrijwilligers en leden van CMP Vlaanderen vzw betuigen wij ons oprecht medeleven aan Martine, de kinderen en kleinkinderen, zijn zus en familie, en aan alle vrienden en lotgenoten die hem zullen missen.

*Willy,  
Dank je voor je vriendschap.  
Dank je voor je onvermoeibare inzet.  
Dank je om ons te tonen wat het betekent om mens te zijn voor elkaar.  
Je laat een grote leegte achter, maar ook een warme nalatenschap waarop  
wij met respect en dankbaarheid zullen blijven aan verder bouwen.  
Rust zacht, vriend.*

*De redactie*



## VOORWOORD

### Speurtocht naar mensentaal

We krijgen als redactie veel complimenten voor ons werk in het kader van de CMP-NieuwsFlash, maar een vaak weerkerende kritiek is dat in de rubriek “Medisch nieuws” de teksten te moeilijk zijn, niet leesbaar voor de niet-medisch geschoolde lezer.

We denken dat deze kritiek terecht wordt geuit, niet in dovemansoren is gevallen en we pogen daar wat aan te doen. Het “jong geweld” in onze redactieraad – we noemen geen namen – heeft in de recente edities al een belangrijke stap gezet door verklarende woordenlijsten op te nemen en een lijst met afkortingen in mensentaal om te zetten. Tegelijk mogen we niet vergeten dat multipel myeloom en Waldenström nu eenmaal complexe aandoeningen zijn, zowel wat ziekte als behandelingsmechanismen betreft, en dat dankzij de spectaculaire toename van behandelingsopties steeds meer lotgenoten jaren en zelfs decennia met hun ziekte leven. Dat brengt ook een groeiende groep mee die deze materie goed tot heel goed beheerst en er hongerig naar is. Alle doelgroepen tegelijk bedienen is een serieuze evenwichtsoefening, die wij als redactie bewust en in overleg telkens opnieuw aangaan. Dat neemt niet weg dat de materie zelf, hoe toegankelijk we ze ook trachten te brengen, een zekere complexiteit behoudt die nu eenmaal bij deze ziektebeelden hoort.

Onze speurtocht naar mensentaal is echter niet nieuw, weliswaar permanent, maar niet altijd even succesvol. Op zoek naar medische artikels in mensentaal klopten we – de huidige “oude kern” van de redactieraad - in 2017 al aan bij prof. Delforge. Die stuurde ons doeltreffend door naar hematoloog dr. Karel Fostier, toen in dienst bij UZ Brussel (Jette). Die bleek op een schat van zelfgemaakte, bruikbare artikels te zitten over medicaties en hun nevenwerkingen, ziektesymptomen, e.a., zodat we enkele jaren lang gesmaakte artikels in de CMP-NieuwsFlash, konden brengen, met als kers op de taart een overzichtstabel (juni 2017) van de beschikbare geneesmiddelen met moleculenaam, merknaam, beschikbaarheid, terugbetalingsmodaliteiten, toedieningsweg(en) en -schema’s, zowel met afkortingen als voluit. Alles aangeboden door UZ Brussel en met veel dank door CMP aanvaard.

De hematologische gemeenschap doet dus zeker haar best om informatie in begrijpbare taal ter beschikking te stellen van de MM-patiënten. prof. Tessa Kerre mag in deze context wel een eervolle vermelding krijgen voor haar boek “Immuun voor kanker?” en voor haar “motion comic” (tekenfilm voor volwassenen) IMMUNO-T.

Zonder medewerking van de hematologen kunnen wij in de redactieraad inzake medisch nieuws evenwel (te) weinig. We moeten leven “van de krijg”, van wat ons via onze contacten zoals Medscape, Rare Cancer News e.a. wordt toegestuurd en wat we her en der kunnen opzoeken. Het omzetten van die wetenschappelijke artikels naar mensentaal is echter voor niet-medisch geschoolde redacteurs een te gevaarlijke kwestie in een complex domein als de spitstechnologische kankerbehandeling. In het Italiaans bestaat een mooie uitdrukking voor dat gevaar: “traduttore, traditore” – vertaler, verrader.

Daarom zijn we zeer verheugd dat we weer een belangrijke bijdrage mochten ontvangen van Prof. Delforge. In het kader van het lotgenotencontact van Vlaams-Brabant op 7 mei 2026 gaf de professor een overzicht van de recente ontwikkelingen in de behandeling van MM, je voelt het komen, ... in mensentaal. In de hogergenoemde overzichtstabel (juni 2017) is een vermelding van daratumumab en elotuzumab het enige spoor van die ontwikkelingen. Via het verslag van dat lotgenotencontact – een plaats in een symposium waardig – wordt deze informatie ter beschikking gesteld van de lotgenoten in de andere regio’s. Een bijgewerkte overzichtstabel (juni 2026) ware de kers op de taart.

*De redactie: Roger Aertsens*

## ACTIVITEITENKALENDER



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

**Regio Oost-Vlaanderen**  
**vrijdag 11 september 2026**

3de lotgenotencontact  
Koekjesbedrijf "Jules Destrooper" – zie verder onder "Nieuws uit de regio's"

---

## ACTIVITEITENKALENDER



**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 .....	07
Activiteitenkalender .....	08
Inhoudstafel .....	10
Gezocht: medewerkers .....	12

## PATIENT EMPOWERMENT

- Waarom Patient Empowerment je Kompas is .....	13
- Zorgen voor iemand met multipel myeloom- een praktische gids voor gezinnen .....	16

## LEVEN MET ...

- Leven met recidief of refractair myeloom .....	18
- Ik ben de held met meervoudig multipel myeloom in de spiegel .....	20

## MEDISCH NIEUWS

- In Vivo Car-T De kroon op het werk .....	22
- Een combinatie van nieuwe geneesmiddelen halveert het progressierisico van myeloom in een onderzoek .....	24
- Hongerige kankercellen stelen energie van ons zenuwstelsel .....	26
- Hoger risico op hart en vaatziekten na behandeling hematologische kanker .....	28
- Myeloom en botgezondheid – botversterking – breukpreventie .....	29

## TECHNISCH NIEUWS

- In het ziekenhuis zoals op de luchthaven .....	32
- Kankeronderzoeker Diether Lambrechts ontvangt ‘Belgische Nobelprijs’ .....	34

## VOOR U GEVOLGD

- Mantelzorg en kwaliteit van leven bij Multipel Myeloom en Waldenström .....	38
- MPE – Internationaal congres – Lissabon 2026 .....	42

## VERHAAL VAN EEN LOTGENOOT

- Intermezzo .....	47
--------------------	----

## KOM OP TEGEN KANKER

Wat we doen .....	48
-------------------	----

## KAHLO & WALDO

.....	49
-------	----

## STICHTING TEGEN KANKER

- Belg is een slechte leerling op het gebied van UV bescherming .....	50
---	----

## NIEUWS UIT DE REGIO'S

- Jaarlijks symposium .....	53
-----------------------------	----

### REGIO ANTWERPEN

- Verslag van het bezoek aan steenbakkerijmuseum 't Geleeg te Boom op 7 mei .....	54
---	----

### REGIO OOST- & WEST-VLAANDEREN

- Tweede lotgenotencontactdag in Erpe-Mere op 21 mei 2026 .....	56
- Uitnodiging voor 3e lotgenotencontactdag vrijdag 11 september .....	58

### REGIO VLAAMS BRABANT

- Verslag van lotgenotencontactdag op 7 mei 2026 .....	60
--	----

## ONS KOOKHOEKJE

- Paarse bosbessenkoekjes .....	70
---------------------------------	----

## NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

Adressenbeheer .....	71
----------------------	----

## GIFTEN

Toelichting .....	71
-------------------	----

## CONTACTADRESSEN CMP Vlaanderen vzw

.....	76
-------	----

## GEZOCHT: MEDEWERKERS

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



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

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

*Alvast heel veel dank voor uw positieve reactie.*

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

## PATIENT EMPOWERMENT

### Waarom Patient Empowerment je kompas is

Door Edgard Eeckman

Hij studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij was gastprofessor over Patient Empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel en tal van andere onderwijsinstellingen. Hij was oprichter en voorzitter van de vzw Patient Empowerment die gedurende vijf jaren actief het concept 'Patient Empowerment' op de kaart heeft gezet in onze zorgsector. Edgard is ook creatief zeer actief: [www.edgardeeckman.be](http://www.edgardeeckman.be)

**Als chronische patiënt verdien je een actieve stem in je eigen zorg, zeker tijdens ingrijpende situaties waarin je vertrouwde wereld plotseling drastisch op zijn kop wordt gezet.**

Stel je voor: na weken van vage klachten en onverklaarbare vermoeidheid valt het verdicht. Je bent plotseling geen gewone burger meer, maar een chronische patiënt die diep afhankelijk is van hematologen, ingewikkelde therapieschema's en een ondoorzichtig zorgsysteem.

#### De schok van de diagnose en het medische doolhof

Die afhankelijkheid kan zwaar wegen en tast je welzijn aan. Het gevoel dat de controle over je eigen lichaam en je toekomst je ontglipt, maakt soms nog zieker. Het verkleinen van die afhankelijkheid en het herwinnen van de regie over je leven, dát is de kern van **Patient Empowerment**. Het doel is simpel: een gelijkwaardige relatie tussen jou als zorgvrager en je medische team, waarbij je autonomie wordt hersteld, behouden en gesterkt en je samen aan het stuur zit. En waarbij jij de eindbestemming bepaalt.

Ik onderscheid drie niveaus van afhankelijkheid waar je als patiënt mee worstelt

en waarop dus patient empowerment gerealiseerd zou moeten worden:

- **het microniveau:** de directe, interpersoonlijke relatie met je arts in de spreekkamer en met iedere andere zorgverstreker en medewerker van de zorgorganisatie;
- **het mesoniveau:** de zorgorganisatie, zoals het ziekenhuis of de huisartsenpraktijk, en het volledige netwerk van zorgorganisaties;
- **het macroniveau:** het zorgsysteem waarvan overheden het kader en regels vastleggen, daaronder valt ook de sociale zekerheid.



Deze drie niveaus zijn met elkaar verbonden. Wanneer bijvoorbeeld de overheid (op macroniveau) besluit om een innovatieve therapie of een noodzakelijk medicijn niet of vertraagd terug te betalen, voel je dat meteen in de spreekkamer (op microniveau). Het zorgsysteem (op macroniveau) creëert een complex doolhof van regels en administratie waarin je als patiënt makkelijk verdwaalt. Maar ook de zorgorganisatie (op mesoniveau) ontwikkelt tal van procedures en systemen waarvan je als zorgvrager afhankelijk bent.

Op de drie niveaus moet op zo'n manier met jou worden omgegaan dat je doorlopend voelt dat men naar je luistert, met jou als individu rekening houdt en dat men je respecteert. Dat gebeurt door op maat met jou te communiceren en in dialoog te gaan.

Dat vraagt ook aan jou als zorgvrager om open, eerlijk en met respect met je zorgverstrekkers om te gaan en je te engageren om de afspraken te eerbiedigen die je met hen hebt gemaakt. De zogenaemde 'no shows' zijn bijvoorbeeld een blijk van disrespect tegenover de zorgverstrekkers en de zorgorganisatie. Niet opdagen op een gemaakte afspraak kost een zorgorganisatie pakken geld en neemt de al beperkte tijd af van patiënten die wel waren gekomen.

Patient empowerment draait dus om gedeelde verantwoordelijkheid en wederzijds respect.

### De kracht van lotgenoten

Moet je je bij je afhankelijkheid zomaar bij neerleggen? Absoluut niet. Je kan een reactie geven aan de zorgverstrekkers die je verzorgen en een probleem gewoon als mensen onder elkaar te bespreken. Dat zou altijd de voorkeur moeten hebben. Je kan in het ziekenhuis (zoals de wet op de patiëntenrechten dat voorziet) de ombudsdienst contacteren met een klacht.

Soms word je geconfronteerd met een probleem dat voor vele patiënten geldt. Dit is exact de plek waar een patiëntenvereniging zoals CMP Vlaanderen een cruciale rol kan spelen. Als individuele patiënt met een zeldzame kanker is het verdomd moeilijk om gehoor te krijgen bij beleidsmakers van een zorgorganisatie of van het zorgsysteem. Binnen een patiëntenvereniging of lotgenotengroep bundelen patiënten, hun naasten en mantelzorgers hun krachten. Ze bieden je betrouwbare, wetenschappelijke informatie, maar bovenal een warm netwerk van lotgenoten. Wanneer honderden patiënten zich verenigen, transformeren ze van een kwetsbare groep in een krachtige gesprekspartner. Systemen blijven te vaak doof voor individuele verzuchtingen, maar politici luisteren sneller als een georganiseerde vereniging aan de alarmbel trekt. Omdat ontevreden patiënten ook kiezers zijn. CMP Vlaanderen kan je de collectieve stem geven die nodig is om de balans tussen macht en onmacht te herstellen.

Daarom is mijn advies ook: steun je patiëntenvereniging! Hoe sterker die is, hoe luider ook jouw stem klinkt.

### Rechten op papier versus de realiteit van de spreekkamer

Als patiënt heb je wettelijke rechten. De wet op de patiëntenrechten garandeert je enerzijds het recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening. Anderzijds heb je het absolute recht om een specifieke behandeling te weigeren.

In de harde realiteit van zeldzame kankers overlappen deze rechten elkaar op een complexe manier. Een patiënt kan beslissen om een zware, experimentele chemokuur te weigeren om de resterende levenskwaliteit te vrijwaren. Dat is een legitiem recht. Maar wat als een behandeling in het ziekenhuis door capaciteitsgebrek of

ethische protocollen niet direct beschikbaar is? Dan kun je die behandeling niet zomaar juridisch opeisen. De uiteindelijke klinische beslissing ligt bij de arts, die oordeelt op basis van medische criteria. Dit bewijst dat je recht om te weigeren in de praktijk vaak zwaarder weegt dan je recht om een specifieke behandeling op te eisen. Het toont hoe fundamenteel afhankelijk je blijft op cruciale levensmomenten, en waarom een vertrouwensband met je arts zo levensnoodzakelijk is.



### Het gaat om gedrag

In mijn boek 'Balanceren tussen macht en onmacht' en tijdens de vele uiteenzettingen die ik geef, benadruk ik geregeld: communicatie is een essentieel hulpmiddel, het echte doel is te komen tot zorgverstrekkers die in hun gedrag de zorgvragers sterken in hun autonomie en zelfredzaamheid.


Talrijke chronische patiënten nemen hun medicatie niet of niet correct in. Dat komt zelden door onwil. Het komt onder meer omdat artsen soms behandelingen voorschrijven zonder voldoende rekening

te houden met de specifieke levenscontext van de patiënt. Wat heb je aan de meest geavanceerde therapie als de bijwerkingen je relationele leven hinderen, of als je de verplaatsingen naar de dagkliniek praktisch en financieel niet georganiseerd krijgt? Hoe kun je therapietrouw verwachten als de randvoorwaarden ontbreken? Soms is de oorzaak dat de informatie over de behandeling tekortschiet. Het illustreert het belang van een goed geïnformeerde en daardoor betrokken zorgvrager.

Empowerment in de spreekkamer betekent dat de zorgverstrekker jouw leefwereld, je angsten en je praktische bezwaren écht probeert te begrijpen. Tegelijkertijd moet jij een helder, begrijpelijk inzicht krijgen in de medische argumentatie van de zorgverlener. Als zorgvrager heb je, zoals gezegd, respect voor je zorgverstrekkers. Alleen vanuit wederzijdse begrip en respect kan een gelijkwaardige relatie voorkomen die toelaat samen te beslissen.

Patient Empowerment is geen abstracte theorie; het uit zich in duizend kleine dingen in de dagelijkse zorgpraktijk. Door actief informatie te vergaren, ervaringen te delen en in de spreekkamer op te treden als een volwaardige partner, neem je zelf het stuur in handen. Je bent niet louter een medisch dossier; je bent een mens met een uniek leven die – als hij of zij dat wil - de richting van zijn eigen zorgbehandeling meebepaalt.

Daar komen we in volgende bijdragen zeker op terug.

 *Edgard Eeckman*  
Patient Empowerment-Ambassadeur

**Praktische tips en alle info over patiënt empowerment op [www.patientempowerment](http://www.patientempowerment)**

## Zorgen voor iemand met multipel myeloom: Een praktische gids voor gezinnen

Geschreven door Annie Tye, PhD | Laatst bijgewerkt op 28 mei 2026

**Wanneer iemand van wie je houdt de diagnose multipel myeloom krijgt, verandert ook jouw wereld. Het is gebruikelijk dat mantelzorgers zich onvoorbereid, overweldigd of onzeker voelen over wat er hierna komt.**

**Iemand ondersteunen tijdens de behandeling van myeloom kan zowel emotioneel als fysiek veeleisend zijn, en het beschermen van je eigen gezondheid is een belangrijk onderdeel van de zorg. Begrijpen wat mantelzorg inhoudt, kan je helpen je beter voorbereid, ondersteund en zelfverzekerd te voelen terwijl je voor je dierbare zorgt.**

### Hoe mantelzorg er dagelijks uit ziet

Hoewel geen twee zorgsituaties hetzelfde lijken, kunnen je dagelijkse taken het bereiden van maaltijden, het monitoren van medicatieschema's, het observeren van nieuwe of verslechterende symptomen en het beheren van huishoudelijke taken omvatten. Je kunt ook helpen bij het afhandelen van verzekeringsclaims of het navigeren door uitkeringsprogramma's. Naarmate de behandelingen intensiveren, kan de zorg voor iemand met multipel myeloom bestaan uit persoonlijke verzorging, zoals baden of veilig bewegen in huis.

Naast praktische verantwoordelijkheden kan het helpen van een dierbare met myeloom een aanzienlijke emotionele last met zich meebrengen. Eerlijke gesprekken vroeg voeren kan je helpen beter te begrijpen wat voor soort ondersteuning je dierbare wil en

nodig heeft. Dit kan helpen hun autonomie te behouden en je ook meer vertrouwen te geven in je mantelzorg.

### Helpen met afspraken, medicatie, dagelijkse behoeften

Medische afspraken zijn een belangrijk onderdeel van het leven met myeloom. Uw dierbare zal waarschijnlijk meerdere specialisten zien en regelmatig infuussessies krijgen. Je kunt stress verminderen door vervoer te regelen, aantekeningen te maken tijdens afspraken en recepten of andere benodigdheden op te halen.

Medicatiebeheer is een ander gebied waar je een belangrijke rol kunt spelen. Veel behandelregimes voor myeloom omvatten meerdere medicijnen die worden ingenomen volgens complexe schema's of met specifieke instructies. Het bijhouden van een schriftelijk of digitaal medicatielogboek kan helpen om overgeslagen of verdubbelde doseringen te voorkomen en bijwerkingen bij te houden.

Uw zorgtaken tijdens de behandeling van myeloom hangen af van de behandelfase, symptomen en de voorkeuren van uw dierbare. Open communicatie onderhouden en hun leiding volgen kan helpen om de mantelzorgers samenwerkend te houden in plaats van eenzijdig.

### Hoe je emotionele steun kunt bieden zonder het over te nemen

Emotionele steun bieden kan een van de meest betekenisvolle onderdelen van mantelzorg zijn, maar het kan ook een van de meest uitdagende zijn. Vragen hoe je je dierbare kunt helpen, in plaats van aan te nemen dat je weet wat hij of zij nodig

heeft, kan helpen hun waardigheid en onafhankelijkheid te behouden.

Je dierbare maakt ervaringen mee die voor anderen moeilijk te begrijpen kunnen zijn, en je hebt mogelijk niet altijd de juiste antwoorden. Soms kan simpelweg luisteren zonder direct advies te geven hen de ruimte geven die ze nodig hebben om openlijk te praten over angst, verdriet of frustratie.

### Waarschuwingssignalen van burn-out door mantelzorgers

Burn-out door mantelzorgers bij myeloom is echt en gebruikelijk. Onderzoek heeft aangetoond dat mantelzorgers van mensen met myeloom een verhoogd risico lopen op financiële, fysieke en emotionele belasting.

Tekenen van burn-out kunnen zijn:

- Chronische vermoeidheid
- Terugtrekken uit vrienden, familie of hobby's
- Je hopeloos, prikkelbaar of wrokkig voelen
- Je eigen zorg verwaarlozen
- Veranderingen in eetlust, slaap of concentratie
- Gewichtsverlies, hoofdpijn of frequente ziektes

Als je je opgebrand begint te voelen, is het belangrijk om hulp vragen. Vrienden en familie kunnen mogelijk helpen met dagelijkse taken, en veel kankercentra bieden counseling of ondersteuning voor mantelzorgers aan. Lokale steungroepen en gemeenschapsorganisaties kunnen ook extra middelen bieden.

### Hoe families om hulp kunnen vragen en steun kunnen opbouwen

Een diagnose multipel myeloom kan een diepgaande familie-impact hebben. Het vinden van passende familiesteun tijdens de behandeling kan helpen om stress te verminderen, zowel voor jou als voor de persoon voor wie je zorgt.

Om een ondersteuningsnetwerk op te

bouwen, begin je met het identificeren van vertrouwde vrienden, familieleden, burens of gemeenschapscontacten die bereid zijn te helpen. Maak vervolgens een lijst met specifieke behoeften, waaronder emotionele steun, vervoer, tuinwerk, kinderopvang of boodschappen. U kunt ook overwegen professionele diensten in te schakelen voor taken zoals schoonmaak of gazononderhoud, indien mogelijk. Steungroepen, vrijwilligersorganisaties en hobby's kunnen je ook helpen je ondersteuningsnetwerk in de loop van de tijd uit te breiden.

Hulp vragen kan ongemakkelijk voelen, maar het opbouwen van een betrouwbaar ondersteuningsnetwerk is vaak essentieel om mantelzorg duurzaam te maken.

### Vragen die mantelzorgers het zorgteam kunnen willen stellen

Enkele nuttige vragen die je met het zorgteam wilt bespreken zijn:

- Zijn er symptomen die op een noodgeval kunnen wijzen?
- Welke bijwerkingen kunnen optreden tijdens de behandeling en hoe kunnen ze worden beheerd?
- Zijn er voedingsmiddelen, medicijnen of activiteiten die tijdens de behandeling vermeden moeten worden?
- Hoe weten we of de behandeling werkt en wanneer een aanpassing nodig is?
- Is er een maatschappelijk werker, financieel adviseur of patiëntenadvocaat die ons kan helpen bij het navigeren van ondersteunende diensten?

Zorgen voor iemand met multipel myeloom kan aanzienlijke emotionele en fysieke eisen voor jou en je familie stellen, en niemand wordt verwacht dat hij het alleen kan aanpakken. Het beschermen van je eigen welzijn en het opbouwen van een betrouwbaar ondersteuningssysteem zijn belangrijke onderdelen van het bieden van langdurige zorg.

### Leven met recidief of refractair myeloom

*Geschreven door Annie Tye, PhD | Laatst bijgewerkt op 3 juni 2026 Feitelijk gecontroleerd door Joana Carvalho, PhD*

Een diagnose van multipel myeloom kan je wereld op zijn kop zetten, en wanneer de ziekte zich ontwikkelt tot terugval- en refractair multipel myeloom (RRMM), voelt het alsof je de ziekte op een geheel nieuwe manier onder ogen ziet.

Nieuwe symptomen, veranderende behandelplannen en onzekerheid over wat er hier na komt kunnen overweldigend aanvoelen.

Begrijpen wat RRMM is, hoe je symptomen in de loop van de tijd kunnen veranderen en hoe je behandelopties zich kunnen ontwikkelen, kan je helpen je beter geïnformeerd en voorbereid te voelen voor de toekomst.

#### Wat is terugvallend en refractair myeloom?

Multipel myeloom is een progressieve, ongeneeslijke bloedkanker die ervoor zorgt dat plasmacellen uit de hand lopen. Tijdens de behandeling is het gebruikelijk om cycli van remissie te ervaren, waarbij tekenen en symptomen van ziekteactiviteit afnemen of verdwijnen, gevolgd door terugvallen of een terugkeer van symptomen.

Hoewel behandelingen voor multipel myeloom vaak de ziekteprogressie kunnen vertragen, zal de ziekte uiteindelijk doorgroeien tot RRMM. Deze overkoepelende term wordt gebruikt om myeloom te beschrijven dat aanvankelijk reageerde op behandeling of in remissie ging, maar later terugkeerde (terugviel) of niet meer reageerde op behandeling (refractair).

#### Hoe symptomen zich ontwikkelen

Veelvoorkomende symptomen van multipel

myeloom zijn botproblemen, hypercalciëmie (hoge calciumwaarden in het bloed), nierfunctie en bloedarmoede (gebrek aan gezonde rode bloedcellen). Naarmate de ziekte vordert, kunnen deze symptomen sterker worden en leiden tot andere problemen, zoals vermoeidheid, zwakte, maag-darmproblemen, verminderde eetlust en gewichtsverlies.

Echter, geen enkele twee gevallen van myeloom zijn precies hetzelfde en niet iedereen zal deze symptomen ervaren. De timing en het patroon van remissie en terugval kunnen ook per persoon verschillen.

#### Hoe behandeling zich in de loop van de tijd ontwikkelt

De initiële behandeling voor nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom bestaat meestal uit een combinatie van drie of vier medicijnen. In veel gevallen kan deze behandeling de ziekte tot wel vijf jaar onder controle houden.

Er kan echter een moment komen waarop uw zorgteam vaststelt dat de eerstelijnsbehandeling niet meer werkt. In dit stadium moeten de behandelingsopties voor terugkerend myeloom mogelijk opnieuw worden geëvalueerd.

Tweedelijns- en latere behandelingen kunnen sterk verschillen per persoon, afhankelijk van factoren zoals behandelingsverdraagbaarheid, leeftijd, algehele gezondheid en respons op eerdere therapieën. Een persoonlijke behandelingsmethode kan u ook meer invloed geven op hoe myeloom na een terugval wordt behandeld.

#### Dagelijks leven met RRMM

Na een periode van remissie kan het wennen aan het leven met terugkerend myeloom moeilijk zijn. Proactieve zelfzorg is een belangrijk onderdeel van RRMM-beheer, en jij en je zorgteam moeten vroegtijdig bespreken om zelfzorg in je behandelplan op te nemen.

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende symptomen van RRMM, maar er zijn manieren om het te beheersen.

Strategieën die kunnen helpen energie te besparen en beter te slapen ondersteunen zijn onder andere:

- Voldoende rust nemen en pauzes in je dag bouwen wanneer dat nodig is
- Tempo's gedurende de dag
- Houd je slaapkamer 's nachts donker en stil om beter te kunnen slapen

Het handhaven van een dagelijkse routine tijdens de behandeling kan ook uitdagend zijn, maar routines kunnen het fysieke en emotionele welzijn ondersteunen en het dagelijks leven beheersbaarder maken. Probeer sociale interactie met vrienden, familieleden of andere ondersteuningssystemen in je dagelijks leven op te nemen.

#### Omgaan met onzekerheid, bijwerkingen en beslissingen

Een van de moeilijkste aspecten van RRMM is leven met onzekerheid. Beslissingen nemen over behandeling kan bijzonder overweldigend aanvoelen. Hoewel onzekerheid niet volledig kan worden weggenomen, kan steun van dierbaren, steungroepen of een therapeut je helpen beslissingen te nemen en je prioriteiten en doelen beter te begrijpen.

Het beheersen van bijwerkingen is een ander belangrijk onderdeel van de zorg voor RRMM. Vooruitgang in behandelingen heeft de levensverwachting verlengd voor veel mensen met myeloom, waardoor het steeds

belangrijker wordt om de balans tussen effectiviteit van behandeling en kwaliteit van leven met uw zorgteam te bespreken.

#### Vragen om te stellen na een terugval of refractaire diagnose

Na een RRMM-diagnose kan het krachtig zijn om een proactieve rol te spelen in uw behandeling. Met vragen op afspraken verschijnen kan u helpen het meeste uit uw tijd met uw zorgteam te halen.

Overweeg het volgende te stellen:

1. Hoe zal mijn behandeling veranderen nu mijn myeloom is teruggevallen of refractair is?
2. Welke behandelopties heb ik en hoe verhouden die zich?
3. Hoe weet ik of de behandeling werkt, en wat gebeurt er als het niet meer werkt?
4. Wat zijn de korte- en langetermijnverwachtingen voor mijn behandeling?
5. Met wie in het zorgteam moet ik contact opnemen als mijn symptomen veranderen of verergeren?
6. Zijn er klinische onderzoeken die ik zou moeten overwegen?
7. Welke ondersteuningsmiddelen zijn beschikbaar voor mijn gezin en mij?

RRMM-behandeling gaat een nieuw tijdperk in, en innovatieve therapeutische strategieën bieden mensen opties die tien jaar geleden ondenkbaar zouden zijn geweest. Hoewel het leven met RRMM fysieke en emotionele uitdagingen met zich mee kan brengen, blijven voortdurende ontwikkelingen in de behandeling je opties voor zorg en symptoombeheer uitbreiden.

Terwijl je samenwerkt met je zorgteam om een behandelplan op te stellen, zorg er dan voor dat zij je doelen, prioriteiten en wensen begrijpen. Dit kan hen helpen de meest geschikte behandelingsmethode voor jou te vinden, terwijl het de kwaliteit van leven ondersteunt die voor jou het belangrijkste is.

*Bron : Rare Cancer News*

## Ik ben de held met meervoudig multipel myeloom in de spiegel, en jij bent dat ook Ik heb kanker niet gekozen, maar ik kan kiezen hoe ik erop reageer



Geschreven door **Gina Diamante**  
| 1 juni 2026

Ik denk niet dat het een geheim is dat ik iets heb met helden, superkrachten of niet. Kijk maar naar de illustraties voor deze column!

We ontmoeten veel helden tijdens ons traject naar meervoudig multipel myeloom, te beginnen met onze familieverzorgers die het beste en het slechtste in ons zien. Dan zijn er de artsen die onze zorg aansturen en de verpleegkundigen die het mogelijk maken. Er zijn de flebotomisten die proberen onze reguliere labbezoeken iets minder onaangenaam te maken, samen met de counselors en leiders van steungroepen die ons een plek geven om onze kleinste ergernissen en diepste angsten te uiten.

Er zijn de helden die we misschien nooit zullen ontmoeten — de onderzoekers

M E D I C I N E  
V A C I N  
H E A L T H  
D E A T H  
C L I N I C A L T R I A L S  
E S S E N T I A L S

19 mei 2026 door Marisa Wexler, MS

van klinische studies die op zoek zijn naar een remedie en de fondsenwerfers die campagne voeren voor het geld voor dat onderzoek.

En dan is er nog de held die ieder van ons elke dag ziet — recht in onze spiegels.

### KLN-1010 klinische studie multipel myeloom begint met het doseren van patiënten in de VS

#### Wat is een held?

Misschien zie je dat niet in je eigen spiegel. Je zou kunnen zeggen: “Ik ben geen held! Ik heb gewoon kanker.” Of denk je misschien: “Ik ben te bang om een held te zijn!”

Een held kan worden gedefinieerd als “iemand die grote moed toont,” maar onlangs kwam ik een andere definitie tegen van de maker van een van mijn favoriete graphic novel-series, “Elfquest.” Het is het verhaal van een elfenstam genaamd de Wolfriders, geleid door hun leider Cutter. In een Facebook-bericht beschreef kunstenaar Wendy Pini wat Cutter tot een held maakt: “Zijn ‘oh, nou...’ Elke keer dat hij met een situatie wordt geconfronteerd waarvan hij



weet dat die pijn zal doen, maar er is een kans dat het doorstaan ervan de dag redt... Hij laat het gewoon los en doet het.”

Die beschrijving raakte me aan. Dat gevoel van “Ach ja” is bekend, vooral bij het omgaan met verzekeringspapieren of vervelende bijwerkingen. Ik zou boos kunnen worden op hen. Ik ben boos om hen geworden. Maar dat lijkt mijn bloeddruk alleen maar te verhogen.

Pini schreef: “Er komt een moment waarop je gewoon je schouders moet ophalen en het moet doen. Cutter doet dat altijd. En dat maakt hem mijn soort held.”

Soms kunnen we alleen maar “schouderophalen en het doen,” of het nu een nieuwe beenmergbiopsie is, een nieuwe behandeling, of gewoon een dag rust.

#### Moedig zijn zonder je erg moedig te voelen

Wat Pini beschrijft is acceptatie — het besef dat soms de enige uitweg erdoorheen is. Dit is een thema van “How We Learn to Be Brave” van Mariann Edgar Budde, die het accepteren van dingen die we niet hebben gekozen “een van de moedigste beslissingen die we nemen, en de moeilijkste” noemt.

Budde verwijst naar Gandalfs wijsheid uit “In de Ban van de Ring” over het leven in gevaarlijke tijden: “Het enige wat we hoeven te beslissen is wat we doen met de tijd die ons gegeven is.”

Dit raakte mij ook. Ik heb zeker niet voor kanker gekozen — wie zou dat doen? Maar ik kan zelf kiezen hoe ik erop reageer. Ik reageer misschien niet altijd goed, hoor! Maar helden zijn niet perfect. Zelfs Superman heeft zijn kryptoniet.

#### ‘Oh, nou’ betekent niet ‘ik geef me over’

Budde schrijft: “Accepteren wat we niet kiezen betekent onvermijdelijk vrede sluiten met lijden.” Het is wat Pini opmerkt over haar elfenheld, Cutter; als zijn pijn zijn stam zal redden, kiest hij voor pijn.

Dat is een lastige voor mij. Ik weet niet of ik vrede kan sluiten met lijden, maar ik kan me er wel bij neerleggen dat het soms bij het werk hoort. Ik ben nog niet in de staat gekomen waarover Robert Frost schreef in zijn gedicht **“Acceptance:”**

**“Laat de nacht nu donker zijn voor mij allemaal.  
Laat de nacht te donker zijn om te zien  
In de toekomst. Laat wat zal zijn.”**

Ik wil in de toekomst kijken. Ik wil in die toekomst leven, en in een genezing. Totdat we het hebben, weet ik dat ik leef met het zwaard van mogelijke terugval boven mijn hoofd. Maar het hoort erbij.

De heldenreis is immers geen gemakkelijke.

Bron : Rare Cancer News

## IN VIVO CAR T: DE KROON OP HET WERK?

In vorige uitgaven van de Nieuwsflash werd de werking en effectiviteit van CAR T-celtherapie voor multipel myeloom reeds uitgebreid beschreven. In nummer 2 van 2025 werd al vermeld dat een Waals bedrijf de eerste stap had gezet in de studie van in vivo CAR T en in ons vorig nummer werd in het artikel over het congres van de American Society of Hematology (ASH) in december 2025, ook - zij het meer wetenschappelijk - ingegaan op deze baanbrekende ontwikkeling. In deze bijdrage willen we trachten de hoopvolle verwachtingen en uitdagingen van deze nieuwe technologie te belichten.

Eerst en vooral willen we het revolutionaire van CAR T therapie nog eens benadrukken. Zoals Prof. M. Delforge (hematoloog UZ Leuven) in zijn presentatie tijdens het laatste lotgenotencontact Vlaams Brabant (verslag elders in deze Nieuwsflash) zei, verdienen de grondleggers ervan de Nobelprijs. Voor de "uitvinder" van CAR T Zelig Eshhar is het helaas te laat; hij overleed vorig jaar. Carl June (University of Pennsylvania), de eerste die CAR T in mensen toepaste, is nog actief.

Wat betekent in vivo, latijn voor "in levenden"? In dit proces worden de CAR T-cellen niet in het labo geproduceerd (ex vivo) maar worden t-cellen in het eigen lichaam tot CAR T-cellen omgevormd. Dit gebeurt door een eenmalig infuus waardoor CAR DNA of mRNA (herinner u het eveneens revolutionaire Covid vaccin) in de eigen t-cellen wordt ingebracht die daardoor - precies zoals bij ex vivo - geprogrammeerd zijn om de juiste kwaadaardige plasmacellen aan te vallen.

De ex vivo productie van CAR T-cellen is tijdrovend en de totale kost (ziekenhuis en pharma-product) bedraagt 300.000 à 400.000 euro. Deze hoge kost belast onze al kwetsbare Belgische zorgverzekering en beperkt dus het aantal in aanmerking komende patiënten. Ondanks de veelvuldige kwaliteitscontroles levert ex vivo mogelijk toch een risico voor de functionaliteit van de cellen. Zowel het vervoer van en naar de productiefaciliteit als het lange en complexe productieproces kunnen problemen stellen. Omdat actueel CAR T enkel bedoeld is voor patiënten die al verschillende behandelingen hebben ondergaan, is bovendien de kwaliteit van de eigen afgenomen t-cellen mogelijk niet meer optimaal.

In vivo biedt aanzienlijke voordelen. De in vivo productie van CAR T-cellen kan gecompliceerde productieprocessen vermijden en de kosten verlagen door massaproductie. Ook de ziekenhuiskost is lager. Er is immers geen aferese (afname van de eigen t-cellen) nodig en mogelijk ook geen lymfodepletie (chemo om plaats te maken voor de nieuwe CAR T-cellen).

Ook hier zal multipel myeloom (BCMA) een van de eerste klinische toepassingen zijn. Het zal echter nog wel enkele jaren duren. De huidige studies zijn nog in het beginstadium van fase 1 en betreffen slechts een handvol patiënten. Belangrijke uitdagingen blijven de 100% juiste targeting van enkel t-cellen en de onzekerheid over de bijwerkingen. Zo is het risico op een ernstige cytokine-storm (het eigen immuunsysteem dat op hol slaat) mogelijk groter.

Samenvattend:

	Ex vivo	In vivo
productie/ totaal proces	complex/individueel	simpeler/ in massa
kost	extreem hoog	logischerwijs veel lager
doorlooptijd	4-6 weken	off the shelf/direct in patiënt
beschikbaarheid/terugbetaling	na x lijnen	mogelijk 1ste lijn
controle/veiligheid	hoog/productie in labo	lager/aanmaak in lichaam
Respons (succes %)	hoog	voorlopig veelbelovend
bijwerkingen	meestal beperkt en voorbijgaand	nog erg onzeker

Tegelijkertijd is er ook onderzoek (FasTCAR-T) om het ex vivo proces te optimaliseren. De productie wordt verkort tot dagen i.p.v. weken. Het proces van voor- en nazorg in het ziekenhuis blijft hetzelfde. De minder lange ex vivo 'blootstelling' kan de kwaliteit van de CAR T-cellen verbeteren. Een vroege studie bij nieuw gediagnosticeerde patiënten (R-ISS stage II/III) leverde een respons op die vergelijkbaar is met de "klassieke" methode. Ook de bijwerkingen bleven beperkt.

Tenslotte is er onderzoek naar de CAR-T behandeling van getransformeerde Waldenström. Een zeer zeldzame vorm

waarbij deze ziekte evolueert naar een B-cellymfoom. Ook in deze studies werden hoge responspercentages gerapporteerd.

Conclusie: CAR T was op zichzelf al een grote doorbraak in de medische wetenschap. Het heeft een enorm potentieel, niet alleen voor de behandeling van hematologische kankers maar mogelijk ook van solide tumoren. Dit maakt dat pharmabedrijven bereid zijn grote investeringen te doen in onderzoek en ontwikkeling ervan. In vivo CAR T is daarbij een logische volgende stap omdat dit de behandeling van veel grotere populaties patiënten mogelijk maakt.

### Literatuur :

- In vivo CAR T shows promise. European Medical Journal 06/01/2026
- Thérapies CAR-T in vivo : un progrès décisif. Médecine/Sciences n° 3, Mars 2026.
- In vivo generation of anti-BCMA CAR-T cells in relapsed or refractory multiple myeloma: a phase 1 study. Alleen abstract. Nature Medicine 25/03/2026.
- A dual targeting BCMA and CD19 FasT CAR-T (GC012F/AZD0120) as first-line therapy for newly diagnosed multiple myeloma. ASH Blood November 3 2025.
- High efficacy of CD19 CAR T cells in patients with transformed Waldenström macroglobulinemia. ASH Blood June 27 2024.

 Adri Hooijmaaijer

## Een combinatie van nieuwe geneesmiddelen halveert het progressierisico van myeloom in een onderzoek. Mezigdomide verlengt de remissie bij moeilijk te behandelen ziekten.



Geschreven door Marisa Wexler, MS | 2 juni 2026



Behandeling met een regime gebaseerd op de experimentele therapie mezigdomide verminderde het risico op ziekteprogressie of overlijden met meer dan 50% vergeleken met standaardzorg bij mensen met moeilijk te behandelen myeloom in een fase 3 klinische studie

Mezigdomide's ontwikkelaar, Bristol Myers Squibb (BMS), deelde de bevindingen op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Clinical Oncology 2026, die van 29 mei tot 2 juni in Chicago en online plaatsvond, in een presentatie getiteld: "Mezigdomide, carfilzomib, en dexamethason (MeziKd) vs carfilzomib en dexamethason (Kd) in recidiverend/refractair multipel myeloom (RRMM): Resultaten van de fase 3 SUCCESSOR-2 trial."

"Multipel myeloom is een aanhoudende ziekte en er blijft een dringende, onvervulde behoefte aan patiënten al bij de eerste terugval," zei Cristian Massacesi, MD, uitvoerend vicevoorzitter, chief medical officer en hoofd ontwikkeling bij BMS, in een persbericht van het bedrijf. "Belangrijk is dat deze overtuigende gegevens ons gerichte eiwitafbraakplatform verder valideren."

Myeloom is een vorm van bloedkanker die wordt gekenmerkt door de ongecontroleerde groei van plasmacellen, een type immuuncel,

in het beenmerg. Mezigdomide behoort tot een klasse medicijnen genaamd CELMoDs (Cereblon E3 Ligase Modulators), die ontworpen zijn om myeloomcellen te doden door een eiwit genaamd cereblon.

"Mezigdomide is een zeer krachtige, orale CELMoD en we zijn toegewijd om het naar voren te brengen als een mogelijke nieuwe zorgstandaard voor terugkerende/refractaire multipel myeloom in meerdere situaties," zei Massacesi.

### Studie vergelijkt combinatieregime met standaardbehandeling

De nieuwe gegevens komen uit analyses van bijna 500 patiënten in de Fase 3 SUCCESSOR-2 klinische studie (NCT05552976). De studie nam volwassenen met myeloom in dat teruggevallen of refractair was, wat betekent dat de kanker niet had gereageerd of was teruggekomen na eerdere behandelingen. De meeste deelnemers hadden twee of meer eerdere therapielijnen ontvangen en hadden niet gereageerd op anti-CD38-antilichamen of lenalidomide (verkocht als Revlimid en generieken), beide standaard myeloombehandelingen.

Alle deelnemers aan SUCCESSOR-2 ontvingen de goedgekeurde myeloombehandelingen Kyprolis (carfilzomib) en dexamethason.

Sommigen kregen alleen deze standaardtherapieën, terwijl anderen de twee medicijnen in combinatie met mezigdomide kregen, een regime dat bekendstaat als MeziKd.

Het belangrijkste doel van de studie was te bepalen of het MeziKd-regime beter zou presteren dan de standaardbehandeling in het verlengen van progressievrije overleving (PFS), de tijd dat patiënten in leven blijven zonder dat de kanker verergert. BMS had eerder aangekondigd dat het onderzoek zijn doel had bereikt, en nu heeft het bedrijf details gedeeld: de mediane PFS was 18 maanden met MeziKd, vergeleken met 8,3 maanden bij de standaardtherapie. Dat betekent een vermindering van 52% in de kans op ziekteprogressie of overlijden bij MeziKd.

"Hethandhavenvanduurzameziektecontrole wordt bij elke therapielijne een toenemende uitdaging voor patiënten met terugvallende of refractaire ziekte en toenemende weerstand tegen therapie, dus het bereiken van een verlengde progressievrije overleving van anderhalf jaar is bijzonder betekenisvol. "Deze veelbelovende resultaten bij ASCO onderstrepen het potentieel van MeziKd, vooral voor patiënten die extra opties nodig hebben na zowel een vroege als latere terugval," zei Paul Richardson, MD, hoogleraar aan Harvard Medical School.

De verbeterde PFS met MeziKd werd consequent waargenomen in subgroepen in de fase 3-studie, waaronder patiënten met meer eerdere behandelingslijnen, personen met genetische veranderingen met hoog risico en oudere patiënten van 75 jaar en ouder.

Het MeziKd-regime liet een hogere totale responsrate zien (80,2% versus 53,4%), verwijzend naar het aantal patiënten van

wie de kankerlast door behandeling afnam. De mate van volledige respons of beter, wat in feite betekent dat de kanker verdween, waren ook hoger bij MeziKd dan bij de standaardtherapie (26,7% versus 8,9%).

De mediane algehele overleving in de studie is niet bereikt; Met andere woorden, bij de laatste follow-up zijn de meeste deelnemers nog in leven. Tot nu toe is 21,5% van de patiënten die MeziKd kregen overleden, evenals 26,7% van degenen die standaardtherapie kregen. Deze sterfgevallen waren voornamelijk het gevolg van de ziekteprogressie.

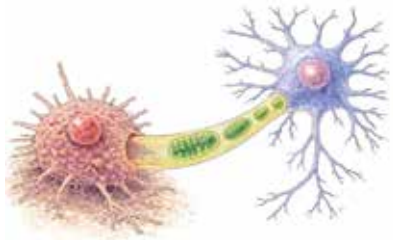
De veiligheidsgegevens voor MeziKd waren over het algemeen consistent met de bekende profielen van elk geneesmiddel in de combinatietherapie. Ernstige veiligheidsproblemen werden gemeld bij 83,7% van de patiënten die MeziKd kregen en 56,5% van degenen die standaardtherapie kregen toegediend. Het MeziKd-regime had aanzienlijk hogere infectiepercentages (34% versus 15,6%) en neutropenie (lage tellingen van een specifiek type immuuncel; 61,1% versus 9,1%). Overlijden door infectie trof voor bij 2,4% van de patiënten die MeziKd kregen en 1,1% van degenen die het standaardregime volgden.

"De combinatie van MeziKd toonde een veelbelovende mediane progressievrije overlevingskans van 18 maanden in meerdere situaties met terugvallend, refractair multipel myeloom, samen met een consistent veiligheidsprofiel en het gemak van orale toediening en de mogelijkheid om het in diverse zorgomgevingen toe te passen," zei Richardson.

BMS zei dat het de onderzoeksresultaten zal delen met de zorginstanties.

Bron : Rare Cancer News

## Hongerige kankercellen stelen energie van ons zenuwstelsel



Kankercellen groeien snel en kunnen zich door het lichaam verspreiden. Dat is geen rustige wandeling, maar een uitputtende overlevingstocht die bergen energie kost. Nieuw onderzoek laat zien dat sommige kankercellen die extra brandstof niet alleen zelf produceren, maar ook elders stelen.

Kanker begint met één ontspoorde cel. Een gewone lichaamscel die de controle over haar groei verliest. Ze blijft zich delen terwijl dat niet meer nodig is en negeert signalen die haar normaal zouden afremmen of uitschakelen. Uit die ene cel groeit een tumor: een massa kankercellen die zich blijven vermenigvuldigen.

Zolang een tumor op één plaats blijft in ons lichaam, is het probleem meestal nog begrensd. Maar het echte gevaar ontstaat wanneer individuele kankercellen zich losmaken uit die massa. Dit proces heet uitzaaiing. Via bloed- en lymfevaten kunnen losgeraakte kankercellen zich door het ons lichaam verspreiden en op meerdere plaatsen tegelijk nieuwe tumoren vormen.

Voor kankercellen zelf is zo een uitzaaiing geen eenvoudige verplaatsing van punt A naar punt B. Het lijkt eerder op een Spartacus run: een woelig, onvoorspelbaar parcours vol obstakels. Ze worden meegesleurd door bloed of lymfe, blootgesteld aan stroming en botsen op immuuncellen die hen proberen

uit te schakelen. De meeste kankercellen halen dan ook de finish niet.

Maar wie het wél redt, staat nog maar aan het begin. De kankercel moet zich vastzetten in een nieuw orgaan of weefsel, zich aanpassen aan een vreemde omgeving en daar opnieuw beginnen groeien om weer een volledige tumor op te bouwen. Zo een reis vraagt energie. Veel energie!

### De energiefabriekjes van onze cellen

Om te begrijpen waarom energie zo cruciaal is, moeten we kijken naar wat elke cel van brandstof voorziet. In bijna al onze lichaamscellen zitten mitochondriën: kleine structuren die je kan zien als de energiefabriekjes van de cel. Ze zetten suikers, vetten en andere voedingsstoffen om in adenosinetrifosfaat, afgekort ATP.

ATP is de brandstof die onze cellen voortdurend aanmaken en verbruiken. Elke beweging, elke celdeling en elk herstelproces kost energie. Zonder mitochondriën heeft een cel simpelweg niet de capaciteit om te groeien of te overleven.

Voor een kankercel die een loodzware Spartacus run moet overleven, is energie dus geen detail. Het is een noodzaak om dat dodelijke obstakelparcours te doorstaan en daarna opnieuw een tumor te kunnen

opbouwen. Lange tijd dachten onderzoekers dat kankercellen hun energievoorziening vooral zelf opvoeren. Ze herprogrammeren hun stofwisseling om zo veel mogelijk brandstof te halen uit de voedingsstoffen die beschikbaar zijn.

Maar recent onderzoek suggereert dat sommige kankercellen nóg een stap verder gaan.

### Een verlengkabel naar het zenuwstelsel

Een groep onderzoekers aan de Universiteit van South Alabama vroeg zich af of kankercellen tijdens een uitzaaiing misschien mitochondriën stelen van andere cellen. Met andere woorden: Zou het kunnen dat ze, wanneer hun eigen energieproductie onder druk staat, zich aansluiten op de energievoorziening van hun omgeving?

Om die vraag te beantwoorden, voerden de onderzoekers een reeks experimenten uit in muizen die hersenuitzaaiingen ontwikkelden. Dat was geen toevallige keuze. De hersenen bevatten zenuwcellen die enorm veel energie verbruiken. Zenuwcellen geven voortdurend elektrische signalen door en hebben daarom een hoge dichtheid aan actieve mitochondriën. Als kankercellen ergens extra energiefabriekjes zouden kunnen stelen, dan is het wel in zo een energie-intensieve omgeving.

Om te kunnen onderzoeken of mitochondriën werkelijk van een zenuwcel naar een kankercel konden worden overgedragen, ontwikkelden de onderzoekers een

ingenieus systeem. Ze zorgden ervoor dat de mitochondriën in zenuwcellen groen oplichtten onder de microscoop. Wanneer later de groene mitochondriën opdoken in kankercellen in het hersenweefsel, was dat rechtstreeks bewijs dat er overdracht had plaatsgevonden.

En dat is precies wat ze zagen! Onder de microscoop zagen de onderzoekers dat kankercellen dunne, buisvormige verbindingen vormden met zenuwcellen. Via die verbindingen werden mitochondriën van de zenuwcel naar de kankercel getransporteerd. Het leek alsof de kankercel een verlengkabel uitrolde naar het zenuwstelsel: niet om te communiceren, maar om energie af te tappen. Die energiewinst bleef ook niet zonder gevolg: kankercellen met “gestolen” mitochondriën bleken vaker uit te groeien tot succesvolle hersenuitzaaiingen. Ze overleefden beter en bouwden sneller nieuwe tumoren op.

Hoe we deze kennis precies kunnen vertalen naar therapieën, is nog onduidelijk. Maar dit onderzoek toont iets fundamenteel: kanker maakt verbindingen om te overleven. Dat opent een nieuw onderzoeksveld: niet alleen gericht op het bestrijden van de tumor zelf, maar ook op het begrijpen en mogelijk verstoren van de verbindingen die haar voeden.

Bron: EOS



Fran Prenen

## HOGER RISICO OP HART- EN VAATZIEKTEN NA BEHANDELING HEMATOLOGISCHE KANKER

Wie een hematologische kanker heeft (gehad), loopt meer risico op een hart- en vaatziekte. Hoe groot dat risico is, verschilt sterk per type kanker en per type hart- en vaatziekte. Dat blijkt uit een groot onderzoek van Amsterdam UMC en UMC Utrecht, in samenwerking met IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). De resultaten benadrukken het belang van gerichte preventie en monitoring, om zo de kwaliteit van leven en gezondheidsrisico's van patiënten te verbeteren.

Het onderzoek, gedaan onder leiding van Jesse Geels bij Amsterdam UMC, toont aan dat het risico op hart- en vaatziekten bij alle onderzochte hematologische kankers verhoogd is. Toch verschilt het risico per type bloed- of lymfeklierkanker sterk. Zo komt hartfalen vaker voor bij alle onderzochte kankers, maar met name bij mensen met multipel myeloom en MDS (myelodysplastisch syndroom).

Het risico op een hartinfarct en beroerte is juist bij acute myeloïde leukemie (AML) en MDS verhoogd. Trombose in een been of een arm treedt ook bij alle soorten kanker vaker op, vooral in het eerste jaar na de diagnose. Maar het risico op trombose is het hoogst bij Hodgkinlymfoom. Dit verhoogde risico blijft tot vijf jaar na de diagnose bestaan.

### Betere behandeling

Het onderzoek is wereldwijd het grootste in zijn soort en brengt voor het eerst duidelijke verschillen in kaart in het risico op hart- en vaatziekten tussen verschillende hematologische kankers.

De bevindingen onderstrepen het belang van regelmatige controle en preventie, afgestemd op het individuele risicoprofiel.

Patiënten zou moeten worden geadviseerd om eventuele klachten zoals kortademigheid, pijn op de borst of zwelling in de benen altijd te bespreken met hun behandelend arts.

De resultaten moeten volgens de onderzoeker ook bijdragen aan een beter begrip van deze late effecten. Ze kunnen volgens de onderzoekers leiden tot aanpassing of het stopzetten van een kankerbehandeling. Vroege signalering kan hartschade beperken en de kwaliteit van leven verbeteren.

### Wat zijn de oorzaken van hartschade na een kankerbehandeling?

Schade aan het hart ontstaat door kankerbehandelingen, zoals chemotherapie en radiotherapie. Omdat hartspiercellen zich minder goed herstellen dan andere cellen, wordt de schade soms pas na verloop van tijd zichtbaar. Dit kan leiden tot een verminderde pompfunctie van het hart, met klachten zoals kortademigheid, hartritmestoornissen en vocht vasthouden. Ook radiotherapie kan hartschade veroorzaken als het hart in het bestraalde gebied ligt.

### Grootschalig onderzoek

Voor dit nieuwste onderzoek analyseerden de onderzoekers gegevens van ruim 170 duizend patiënten die tussen 1995 en 2023 de diagnose kregen van een van de twaalf meest voorkomende hematologische kankers. Door koppeling met andere databronnen, zoals de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiscare en StatLine, konden ze in kaart brengen hoe vaak verschillende hart- en vaatziekten voorkwamen. Deze resultaten zijn vergeleken met gegevens van bijna 885 duizend mensen uit de algemene bevolking

van dezelfde leeftijd en geslacht.

Bron: Hematon Nieuws 30-04-2026

Opmerking redactie Nieuwsflash: hoewel belangwekkend en grootschalig bewijst dit onderzoek geen oorzaak-gevolg relatie

tussen de behandeling van hematologische kankers en hart- en vaatziekten. Het is een observationeel onderzoek waarbij alleen gekeken werd naar een mogelijk verband is tussen twee variabelen.

 Gelezen door Adri Hooijmaaijer

## Myeloom en botgezondheid: botversterking en breukpreventie

*Geschreven door Annie Tye, PhD | Laatst bijgewerkt op 1 juni 2026 Feitgecheckt door Inês Martins, PhD*

Botproblemen behoren tot de meest uitdagende complicaties van multipel myeloom. Meer dan 80% van de mensen bij wie myeloom wordt vastgesteld, heeft osteolytische laesies, of gebieden met ernstig verzwakt bot, op het moment van diagnose. De ziekte kan ook hevige botpijn veroorzaken en botten verzwakken, waardoor je vatbaarder wordt voor breuken en andere botcomplicaties die je welzijn negatief beïnvloeden.

Het beschermen van de gezondheid van myeloombotten gaat over meer dan alleen pijnbeheersing. Proactieve botverzorging helpt je je zelfstandigheid te behouden, verlaagt het risico op ernstige toekomstige complicaties en ondersteunt je algehele kwaliteit van leven.

### Waarom verzwakt myeloom je botten?

Je botten veranderen en passen zich voortdurend aan via een proces dat botremodellering heet. In deze cyclus breken gespecialiseerde cellen, osteoclasten genoemd, oud botweefsel af, terwijl

osteoblasten nieuw botweefsel in plaats daarvan opbouwen.

Multipel myeloom is een bloedkanker die ontstaat wanneer plasmacellen kankerverwekkend worden en uit de hand lopen. Plasmacellen zijn gespecialiseerde immuuncellen die normaal gesproken antilichamen produceren en zich vermenigvuldigen in het beenmerg, het sponsachtige weefsel in botten waar bloedcellen worden gevormd.

In gezond weefsel helpen plasmacellen het evenwicht tussen botafbraak en botvorming te ondersteunen. Myeloom verstoort deze cyclus omdat kankercellen plasmacellen de osteoclastactiviteit verhogen en tegelijkertijd de osteoblastfunctie verminderen. Daardoor breken je botten sneller af dan je lichaam ze kan herstellen.

Na verloop van tijd kan deze disbalans leiden tot botpijn, fractures, osteolytische laesies en compressie van het ruggenmerg, wat optreedt wanneer wervels breken en druk uitoefenen op je ruggenmerg

### Hoe bisfosfonaten en RANKL-remmers helpen

Twee van de belangrijkste medicijnen die worden gebruikt bij de behandeling van

myeloombotziekten zijn bisfosfonaten en RANKL-remmers. Beide therapieën helpen botverlies te vertragen en het risico op breuken te verminderen, maar ze werken op verschillende manieren:

- Bisfosfonaten, zoals zoledronzuur, binden zich aan je botweefsel en werken als gif voor osteoklasten, waardoor ze sterven en de botafbraak vertraagt.
- RANKL-remmers, zoals denosumab, blokkeren een specifiek signaalpad dat belangrijk is voor osteoclastfunctie en botafbraak.

Beide behandelvormen komen vaak voor in de myeloomzorg en hebben vergelijkbare veiligheids- en werkzaamheidsprofielen aangetoond in klinische studies. Artsen kunnen echter de voorkeur geven aan denosumab als je nierzorgen hebt, omdat dit minder waarschijnlijk invloed heeft op de nierfunctie dan zoledronzuur.

Beide medicijnen brengen ook een klein risico met zich mee op osteonecrose van de kaak, een aandoening waarbij cellen in je kaakbot afsterven en het dode botweefsel blootligt. Voordat u met de behandeling begint, kan uw arts een tandartsonderzoek aanbevelen om eventuele problemen te identificeren die dit risico kunnen vergroten. Het is ook belangrijk om tijdens de behandeling regelmatig tandheelkundige zorg te verzorgen.

### **Wanneer botversterkende behandeling wordt aanbevolen**

Gerichte botversterkende en breukpreventietherapieën worden vaak kort na de diagnose gestart, zelfs als u geen symptomen van botziekte ervaart.

Uw oncoloog zal bij het opstellen van uw behandelplan verschillende factoren meenemen, waaronder:

- Je nierfunctie
- of je botlaesies hebt

- Hoe goed je behandeling verdraagt

Je behandelplan kan ook in de loop van de tijd veranderen, afhankelijk van hoe je myeloom reageert op therapie.

### **Andere manieren waarop artsen werken om breuken te voorkomen**

Medicatie speelt een essentiële rol bij het beschermen van je botgezondheid bij myeloom, maar het is niet de enige strategie.

Andere benaderingen kunnen onder meer zijn:

#### **• Anti-myeloomtherapieën:**

Het behandelen van de onderliggende kanker kan helpen om extra botschade te vertragen of te voorkomen door het verminderen van kankercellen in je beenmerg.

#### **• Bestralingstherapie:**

Bestraling kan helpen bij pijnlijke botlaesies en het risico op breuken en compressie van het ruggenmerg verlagen.

#### **• Operatie:**

Minimaal invasieve ingrepen zoals een wervelplastiek kunnen verzwakte wervels stabiliseren en langdurige pijnverlichting bieden, terwijl open chirurgie noodzakelijk kan zijn om het ruggenmerg te decomprimeren of laesies die belastende gewrichten aantasten aan te pakken.

#### **• Fysiotherapie en bewegingen met een lage impact:**

Door je lichaam te bewegen kun je je spieren versterken en de botgezondheid ondersteunen. Een fysiotherapeut met oncologie-ervaring kan je helpen veilig actief te blijven terwijl hij de belasting op verzwakte botten vermindert.

#### **• Calcium- en vitamine D-supplementen:**

Uw arts kan deze supplementen aanbevelen om uw algehele botgezondheid en de voortdurende behandeling van myeloombotziekte te ondersteunen.

Uw zorgteam kan u helpen bepalen welke strategieën het veiligst en meest geschikt zijn voor uw situatie.

### **Symptomen die kunnen wijzen op verslechtering van botschade**

Aandacht besteden aan nieuwe of veranderende symptomen kan je helpen complicaties eerder aan te pakken. Symptomen die je met je medisch team moet bespreken zijn onder andere:

- Nieuwe of verergerende botpijn
- plotselinge of ernstige rugpijn, wat kan wijzen op compressiefracturen in je wervelkolom
- Fracturen na een kleine gebeurtenis, zoals het optillen van iets lichts
- Een nieuwe kromming in je wervelkolom, die kan ontstaan door breuken in de wervel
- nieuwe gevoelloosheid, zwakte, of blaas- of darmveranderingen die kunnen wijzen op compressie van het ruggenmerg
- extreme dorst en frequent plassen, wat kan wijzen op hypercalciëmie door calcium dat door verslechterende botten in de bloedbaan lekt

Sommige symptomen, zoals hevige rugpijn of plotselinge zwakte, vereisen dringende medische hulp. Als u nieuwe of snel verslechterende symptomen opmerkt, neem dan direct contact op met uw zorgteam.

### **Vragen om te stellen over langdurige botbescherming**

Meer weten over uw behandelopties kan u helpen zich beter voorbereid te voelen op het beheer van myeloombotziekte. Vragen die u mogelijk met uw zorgteam wilt bespreken zijn onder andere:

- Heb ik botlaesies of tekenen van botverlies?
- Moet ik botversterkende medicatie nemen?
- Welke behandeloptie is het veiligst voor mijn nierfunctie?
- Moet ik een tandarts bezoeken voordat ik met de behandeling begin?
- Welke soorten lichamelijke activiteit zijn veilig voor mij?
- Zou ik baat hebben bij fysiotherapie?
- Hoe vaak wordt mijn botgezondheid gecontroleerd?
- Welke beeldvormende onderzoeken heb ik nodig?

Het beschermen van je botgezondheid is een doorlopend onderdeel van de zorg voor multipel myeloom. Geïnformeerd blijven, open communiceren met je zorgteam en het vroegtijdig melden van nieuwe symptomen kan helpen je risico op complicaties te verlagen en je actief en zelfstandig te houden.

*Bron: Rare Cancer News*

## In het ziekenhuis net zoals in de luchthaven: de scanner waarin je rechtop staat

Wat als je niet meer hoeft te liggen tijdens een scan? Aan de UGent wordt gewerkt aan een nieuwe generatie scanners waarin je gewoon rechtop blijft staan.



De dokter wil een diagnose uitsluiten en stelt een PET/CT-scan voor. 'Huh, wat is dit?', denk je bezorgd. Je ziet meteen die ronde buis voor je, waarin je stil moet blijven liggen terwijl de scanner rond je draait. Best intimiderend. En dan blijkt er ook nog een wachttijd te zijn... Wat als dat allemaal sneller, eenvoudiger en comfortabeler kon?

Een klassieke PET/CT-scan combineert twee technieken die elkaar aanvullen. De CT-scan maakt met röntgenstralen een gedetailleerd beeld van je anatomie: een bron stuurt straling door je lichaam, en een detector aan de andere kant vangt het afgezwakt signaal op. Dit bron-detector-koppel draait razendsnel rond je lichaam en je schuift langzaam door de scanner. Zo wordt er vanuit alle hoeken data verzameld, die samen een 3D-beeld vormen.

De PET-scan voegt informatie toe over de activiteit van cellen en weefsels, maar hij kan niet zonder CT. De CT-data hebben twee belangrijke functies voor de PET-beelden. Ten eerste helpt de CT om fouten in de PET-data weg te werken. Straling die uit het lichaam komt, wordt onderweg verzwakt. Daardoor lijkt sommige activiteit zwakker dan ze in werkelijkheid is. Omdat de CT-scan informatie bevat over die verzwakking, kan hij hiervoor corrigeren. Ten tweede maakt de CT het mogelijk om de gemeten activiteit precies te koppelen aan structuren in het lichaam.

Geen claustrofobie, patiënten stappen er gewoon zelf in, en per dag kunnen er tot drie keer zoveel scans ingepland worden

Zonder die anatomische informatie is het moeilijk om het PET-beeld te interpreteren. Daarom worden beide scans altijd samen uitgevoerd. Alle PET/CT-systemen bestaan uit een lange buis die zowel de PET- als CT-componenten bevat. Tijdens de scan schuif je langzaam door deze buis, zodat beide beelden na elkaar worden gemaakt. PET/CT-scans worden onder andere gebruikt om tumoren op te sporen, de verspreiding van kanker in kaart te brengen en het effect van behandelingen op te volgen. Dit maakt PET/CT-scans cruciaal in de oncologie. De toestellen zijn echter groot en duur, en voor patiënten is de ervaring vaak claustrofobisch. Er is daarom een grote vraag naar snelle en efficiënte beeldvorming.

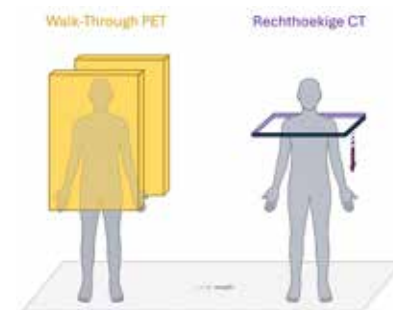
### Inspiratie uit de luchthaven

Voor de PET-scan is er aan de UGent al veelbelovend onderzoek naar een oplossing:

de Walk-Through PET, een rechtopstaande scanner met twee vlakke detectiepanelen waar je gewoon tussen gaat staan. Het doel: een medische scan die even eenvoudig wordt als door een luchthavencontrole stappen. De scan duurt amper een minuut. Geen claustrofobie, patiënten stappen er gewoon zelf in, en per dag kunnen er tot drie keer zoveel scans ingepland worden.

Maar PET en CT worden altijd in tandem uitgevoerd, omdat de CT-scan cruciaal is om de PET-data om te zetten in een kwalitatief beeld. Als je de patiënt eerst rechtopstaand scant in de PET en daarna liggend door een cilindrische CT stuurt, dan passen die beelden niet goed op elkaar.

De oplossing? Een rechthoekige CT-scanner



die ook rechtopstaand werkt. De inspiratie komt opnieuw uit de luchthaven. Bagage gaat daar niet door een ronde tunnel, maar door een rechthoekige scanner. Dat idee vormt de basis voor een nieuw type CT-scanner: een rechthoekig frame dat van boven naar beneden langs het lichaam beweegt terwijl je rechtop staat. Dankzij recente ontwikkelingen in zowel röntgenbronnen als detectoren kunnen we nu dit soort opstelling bouwen. Met die technologieën hoeven we niet langer vast te houden aan het klassieke ronde ontwerp. We kunnen overstappen naar kleinere, handiger scanners die beter passen bij toepassingen zoals de Walk-Through PET. Zo komt een volledig nieuwe PET/CT-combinatie in zicht.

### Puzzels zonder alle stukjes

Toch brengt deze nieuwe aanpak een uitdaging met zich mee. Bij een cilindrisch toestel draait het bron-detector-koppel helemaal rond, waardoor je alle informatie hebt die je nodig hebt voor een kwaliteitsvol 3D-beeld. Bij de rechthoekige CT gebeurt dat niet. Het toestel beweegt alleen van boven naar beneden, waardoor het je lichaam niet vanuit alle kanten kan bekijken. Daardoor missen we een deel van de informatie die we nodig hebben. Het is alsof je een puzzel probeert te maken waarvan stukken ontbreken. Zonder die ontbrekende stukjes is het moeilijk om een correct 3D-beeld te vormen.

Hoe los je dat op? Er zijn twee routes. Een eerste aanpak vertrekt vanuit de wiskunde en gebruikt zogeheten iteratieve algoritmes. Die maken een eerste schatting van het beeld, vergelijken dat met de gemeten data en verbeteren dat stap voor stap. Door dat proces vele keren te herhalen, ontstaat uiteindelijk een nauwkeurige reconstructie. Het voordeel? De methode is verklaarbaar, iets wat belangrijk is in de medische wereld.

De tweede route is artificiële intelligentie (AI). Een AI-model leert patronen herkennen in CT-data en kan voorspellen welke informatie ontbreekt. Deze aanpak is vaak veel sneller, maar minder transparant. Beide methoden gebruiken voorkennis om realistische voorspellingen te doen. We weten immers hoe de CT-opmetingen gebeuren, dus we kunnen extra beperkingen opleggen zodat de voorspellingen fysisch plausibel blijven.

De eerste resultaten van beide methoden zijn veelbelovend: ze laten zien dat we ondanks de ontbrekende informatie toch bruikbare CT-beelden kunnen maken. En die CT-beelden zijn bovendien goed genoeg om er ook betrouwbare PET-beelden mee te krijgen, wat uiteindelijk het doel is van de gecombineerde scan. De conclusie? Onvolledige data hoeft geen beperking

meer te zijn. Momenteel ontwikkelen en vergelijken we beide methoden verder, elk met hun eigen voor- en nadelen. Tegelijk onderzoeken we of ze gecombineerd kunnen worden, bijvoorbeeld door AI te gebruiken voor een eerste schatting, die daarna verfijnd wordt met een iteratief algoritme.

De rechthoekige CT-scanner is nog in ontwikkeling, maar het potentieel is

duidelijk. Samen met de Walk-Through PET zorgt hij voor snellere, comfortabelere en toegankelijker scans. Een medische scan die even eenvoudig wordt als door een luchthavencontrole stappen klinkt misschien futuristisch, maar komt steeds dichterbij.

Bron: EOS Blogs 28/04/2026



Robine Janssen

## Kankeronderzoeker Diether Lambrechts ontvangt 'Belgische Nobelprijs'



Prof. dr. Diether Lambrechts

De Francqui-Collen Prijs 2026 belooft genetisch onderzoek naar kankerbehandelingen. 'Idealiter ontwikkelen we een vaccin tegen meerdere types van tumoren.'

Prof. dr. Diether Lambrechts (Medische Wetenschappen, KU Leuven en VIB) en prof. dr. Patrice Cani (Biologische Wetenschappen, UCLouvain) hebben vandaag de Francqui-Collen Prijs 2026 ontvangen, een van de hoogste wetenschappelijke onderscheidingen van ons land en daardoor ook wel eens de 'Belgische Nobelprijs'

genoemd. Een internationale topjury – met daarin verschillende voormalige Nobelprijswinnaars – beloonde Diether Lambrechts voor zijn grensverleggende genetische onderzoek naar kankerbehandelingen, en Patrice Cani voor zijn baanbrekende ontdekkingen over de impact van darmbacteriën op welvaartsziekten.

Wij hadden een gesprek met Diether Lambrechts, die veel belang hecht aan deze erkenning. 'De grootste bekroning voor mijn onderzoek is natuurlijk dat onze

bevindingen daadwerkelijk een verschil maken voor kankerpatiënten', vertelt hij. 'Maar de Francqui-Collen Prijs is een officiële bevestiging daarvan. Het bekroont niet alleen mijn werk, maar ook dat van iedereen met wie ik heb samengewerkt, want alleen was ik daar nooit in geslaagd.'

### Kankerbehandeling op maat

Lambrechts is een pionier in de translationele genetica – het vakgebied dat fundamenteel genetisch onderzoek vertaalt naar concrete, klinische toepassingen voor patiënten – en in de gepersonaliseerde oncologie.

In het Laboratorium voor Translationele Genetica dat hij in 2008 oprichtte aan de KU Leuven, onderzoekt Lambrechts er samen met zijn team de biologie van kankertumoren op celniveau. Hij maakt daarvoor gebruik van single-cell sequencing, een techniek waarmee hij de unieke eigenschappen en de werking van elke afzonderlijke tumorcel in kaart brengt en onder andere kan achterhalen hoe kankercellen zich verbergen voor ons afweersysteem, welke cellen goed reageren op een behandeling, en hoe hij de behandeling voor elke kankerpatiënt zo gericht en succesvol mogelijk kan maken.

'Met single cell sequencing hebben we onder meer ontdekt dat een tumor uit verschillende soorten cellen bestaat'

'Single cell sequencing is een relatief recente technologie die ons vooral fundamentele inzichten oplevert', vertelt hij daarover. 'Een daarvan is de heterogeniteit van tumoren. We hebben met de techniek ontdekt dat een tumor uit verschillende soorten cellen bestaat, maar ook dat geen enkele tumor dezelfde is en dat zelfs geen enkele cel binnen een tumor dezelfde is. Door die techniek tijdens de behandeling toe te passen op biopsies, hebben we concreet in kaart kunnen brengen hoe de heterogeniteit van een tumor evolueert tijdens de behandeling. Dat zijn unieke inzichten, want vroeger bekeken we alle cellen van een

tumor samen en misten we 99 procent van wat er in die tumor gebeurde.'

Lambrechts en zijn team pasten de techniek toe op verschillende kankertypes, waaronder borstkanker, en maakten die data beschikbaar voor de hele wereld. 'De data werden ondertussen al tienduizenden keer gedownload', vertelt hij. 'Het is een echt referentiewerk geworden voor hoe tumoren reageren op bepaalde behandelingen.'

### Zuurstoftekort

Eerder ontdekte Lambrechts waarom tumoren plots agressiever worden, sneller groeien, sneller uitzaaien en resistent worden tegen therapieën. 'In cellen zitten enzymen die zuurstof nodig hebben om hun werking uit te voeren', vertelt hij. 'Maar tumoren groeien zo agressief dat ze heel snel een tekort hebben aan bloedvaten, en door de slechte bloedtoevoer die daarvan het gevolg is ook een tekort aan zuurstof. Wij ontdekten dat tumoren net dat gebrek aan zuurstof gebruiken om die enzymatische processen aan te passen, of dus dat het zuurstoftekort in tumoren de reden is waarom ze agressiever worden en aan het immuunsysteem weten te ontsnappen. Voortbouwend op die data wordt die abnormale bloedvatvorming in tumoren nu genormaliseerd door bloedvatremmers, waardoor ze meer zuurstof ter beschikking hebben. In bepaalde kankers, zoals longkanker, zijn er nu heel beloftevolle data waaruit blijkt dat het normaliseren van die zuurstoftoevoer gecombineerd met immunotherapie beter blijkt te werken dan immunotherapie alleen.'

### Biomerkers

Verder ontdekte Lambrechts voor zowel darm- als eierstokkanker specifieke biomerkers, meetbare indicatoren die iets vertellen over het onderliggende ziekteproces in een kanker. Bovendien

ontwikkelde hij genetische testen die deze biomerkers opsporen en een heel duidelijk antwoord geven op de vraag of een patiënt al dan niet baat heeft bij een specifieke behandeling, zoals immunotherapie.

#### **‘Dankzij onze eigen biomerkertest, krijgen patiënten met eierstokkanker goedkoper de juiste behandeling’**

Wat dit zo bijzonder maakt, is dat Lambrechts erin is geslaagd om zijn onderzoek ook naar de dagdagelijkse realiteit van patiënten te brengen. ‘Er zijn al miljoenen biomerkers beschreven in tal van laboratoria, maar er zijn heel weinig onderzoekers die erin geslaagd zijn om effectief een verandering te brengen voor iemand die vandaag of morgen een kankerdiagnose krijgt’, vertelt hij daarover. ‘Wij werken heel intensief samen met oncologen uit Vlaamse ziekenhuizen, maar ook met de farmaceutische sector. Zij hebben de financiële middelen om grote klinische studies met duizenden patiënten op te zetten om die biomerkers verder te onderzoeken, er een test voor te ontwikkelen, die door de FDA te laten goedkeuren, die wereldwijd beschikbaar te maken en die effectief tot bij de patiënt te brengen. Zo’n samenwerking is heel uitzonderlijk, waardoor er tot nu toe nog geen vijftig goedgekeurde biomerkertesten bestaan.’

Lambrechts ontwikkelde ook een biomerkertest voor eierstokkanker, terwijl er al een beschikbaar was in Amerika. ‘Het probleem daarbij was dat we alle biopsieën van eierstokkankerpatiënten naar Amerika moesten sturen om ze daar te onderwerpen aan een heel dure en ondoorzichtige test. Daarom gingen wij op zoek naar een alternatieve biomerker en ontwikkelden en valideerden we onze eigen biomerkertest, die ondertussen door het RIZIV wordt terugbetaald. Het zorgde ervoor dat onze eierstokkankerpatiënten goedkoper de juiste behandeling krijgen.’

#### **Kankervaccin**

Lambrechts werkt momenteel samen met het UZ Leuven en het UZ Gent aan de ontwikkeling van een nieuw, gepersonaliseerd mRNA-kankervaccin.

‘Uit single cell data van tumoren bleek dat bepaalde T-cellen soms ineens heel dominant worden tijdens de therapie, in het bijzonder bij patiënten die goed reageren op die therapie’, vertelt hij. ‘Wij hebben een unieke methode ontwikkeld om te achterhalen welke de antigenen zijn die die T-cellen herkennen, zodat we die antigenen kunnen gebruiken voor de ontwikkeling van een vaccin tegen die kanker. De bedoeling is om uiteindelijk patiënten te vaccineren tegen de antigenen die in hun tumor zitten. En idealiter ook om een vaccin te ontwikkelen dat tegen meerdere types van tumoren kan worden ingezet en geschikt is voor grotere groepen van patiënten.’ Lambrechts is van plan om het geld van de Francqui-Collen Prijs te gebruiken om klinische studies naar dit vaccin op te zetten.

#### **Co-laureaat Patrice Cani**

Ook prof. dr. Patrice Cani (UCLouvain / WELRI) ontvangt de Francqui-Collenprijs 2026 voor zijn onderzoek naar het darmmicrobioom en metabole ziekten. Hij heeft de constante ambitie om fundamenteel onderzoek te verbinden met klinische en maatschappelijke toepassingen. Cani bestudeert de complexe wisselwerking tussen onze voeding, onze darmbacteriën (het microbioom) en welvaartsziekten. Met zijn motto ‘In gut we trust’ heeft Cani wereldwijd onze kijk op de menselijke darmflora getransformeerd. Hij is een absolute pionier op het gebied van het darmmicrobioom en de connectie met metabole aandoeningen zoals obesitas, type 2-diabetes en hart- en vaatziekten. Dit maakt hem met meer dan 80.000 citaties en een H-index van 124 een van de top 1 procent meest invloedrijke wetenschappers ter wereld.

#### **Zijn belangrijkste ontdekkingen in de afgelopen 20 jaar:**

*Metabole endotoxemie:* In 2007 toonde Cani als eerste aan dat een vetrijk dieet leidt tot een ‘lekkende darm’, waardoor bacteriële toxines in de bloedbaan terechtkomen en daar chronische laaggradige ontstekingen en insulineresistentie (prediabetes) veroorzaken. Deze ontdekking wordt inmiddels wereldwijd in de geneeskundeopleidingen onderwezen.

*Akkermansia muciniphila:* van lab naar patiënt. Cani ontdekte de gunstige effecten van deze specifieke darmbacterie in de strijd tegen obesitas en diabetes. In minder dan tien jaar bracht hij dit van een fundamentele ontdekking bij muizen naar succesvolle klinische proeven bij mensen, wat vandaag heeft geleid tot een commercieel beschikbaar voedingssupplement. Ook deed hij de toevallige ontdekking dat het

pasteuriseren van de bacterie de effectiviteit ervan paradoxaal genoeg nog vergroot.

*Dysosmobacter welbionis:* een compleet nieuwe bacterie. Recent ontdekte, isoleerde en benoemde zijn team een geheel nieuwe bacterie (tot stand gekomen op Belgische bodem) die bij 70 procent van de gezonde bevolking voorkomt, maar sterk afwezig is bij mensen met obesitas en type 2-diabetes. Deze bacterie beschermt tegen dieet-geïnduceerde obesitas en vermindert ontstekingen.



Els Verweire



### MANTELZORG EN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ MULTIEPEL MYELOOM EN WALDENSTRÖM

Onderstaand verslag is gebaseerd op een webinar van 21 maart 2026 van de Franse myeloomlotgenotenvereniging AF3M. De voorbeelden komen uit de Franse context en zijn in de eerste plaats gericht op multipel myeloom, maar veel van de beschreven inzichten en aandachtspunten zijn in afgeleide vorm ook herkenbaar en bruikbaar voor mensen met AL-amyloïdose en de ziekte van Waldenström en voor hun naasten. Werkwijzen en organisatie zijn niet één op één vergelijkbaar met België, maar het geheel biedt een helder kader om na te denken over wat mogelijk is en waar men rekening mee kan of moet houden.

#### Bewegen: aangepast en samen

De mogelijkheid om aangepaste fysieke activiteit te beoefenen is een fundamentele stap vooruit in de kwaliteit van leven voor patiënten. Waar vroeger vooral pijnbestrijding centraal stond, laten de huidige behandelingen toe dat meer patiënten langer leven, vaak met langdurige ziektecontrole, waardoor levenskwaliteit en behoud van functioneren veel belangrijker zijn geworden.

Kernprincipe is aanpassing: er zijn zelden absolute verboden, maar elke activiteit moet afgestemd worden op de individuele mogelijkheden. Niet denken in “dit mag niet”, maar in “hoe kan ik dit zo aanpassen dat het veilig én haalbaar wordt?”. Voor sommige patiënten die bij opname bijna volledig bedlegerig zijn (performance status 4), is het realistische doel om binnen drie tot vier weken weer zelfstandig te kunnen rondlopen, zichzelf te verzorgen en lichte dagelijkse activiteiten op te nemen (ongeveer status 1). (1)

Beslissingen over beweging en revalidatie horen idealiter thuis in een multidisciplinair team: hematoloog, revalidatiearts, kinesitherapeuten en eventueel specialisten in aangepaste fysieke activiteit. In het

ziekenhuis zijn kinesitherapeuten meestal vertrouwd met deze problematiek, in de eerste lijn minder, wat een goede samenwerking tussen ziekenhuis en thuiszorg extra belangrijk maakt. Een duidelijk, detaillierend kinesitherapievoorschrift helpt de zorgverlener buiten het ziekenhuis om veilig en doelgericht te werken.

Beweging is ook een gedeeld project met mantelzorgers. Door hen actief te betrekken – soms zelfs letterlijk mee te laten doen met oefensessies of wandelingen – zien zij beter wat de patiënt wél nog kan. Dat verlaagt angst, voorkomt overbescherming (“je mag niets meer doen”) en kan tegelijk fysieke én mentale veerkracht bij beiden ondersteunen.

#### Pijn en neuropathie: zoeken naar combinaties

Neuropathie is één van de meest invaliderende klachten. Elk traject is anders: sommige patiënten hebben veel baat bij medicatie zoals gabapentine, terwijl anderen de bijwerkingen moeilijk verdragen of er weinig effect van voelen. Dat vraagt om veel geduld en uitproberen, in overleg met arts en pijnteam.

Naast medicatie bestaan er verschillende nietmedicamenteuze technieken, zoals hypnose, zelfhypnose, sofrologie/sofrotherapie (2), meditatie en massage. Ze kunnen helpen om pijnsignalen anders te ervaren of te dempen. Belangrijk is dat deze technieken door goed opgeleide professionals worden aangeboden, omdat er ook contraïndicaties kunnen zijn.

Wanneer pijn onvoldoende onder controle is, zoeken sommige mensen hun toevlucht tot nietbegeleide alternatieven zoals “peperpleisters” met hoge dosissen capsaïcine (3) of vrij verkrijgbare cannabis of CBDproducten (4). In een medische setting kunnen capsaïcine pleisters of CBD soms een plaats krijgen binnen een pijnplan, maar buiten toezicht bestaat er risico op huidreacties, interacties met andere medicatie of verspilling van tijd en energie. Beter is om, via de hematoloog of huisarts, de weg te vinden naar een erkende pijnkliniek of pijnconsult waar medicamenteuze en nietmedicamenteuze opties samen bekeken worden.

#### Angst, onzekerheid en psychische belasting

De diagnose van een hematologische kanker heeft altijd een psychische impact, zowel voor de patiënt als voor de naaste. Dat geldt ook bij asymptomatisch (smouldering) myeloom: er is al een ernstige ziekte met naam, maar (nog) geen behandeling. De fase van “wachten en opvolgen” voelt voor velen als leven onder een zwaard van Damocles.

Sommigen ervaren het begin van de behandeling dan ook als een soort opluchting: er gebeurt eindelijk iets, de diffuse onzekerheid maakt plaats voor een concreet plan. Dat neemt de zwaarte van de situatie niet weg, maar helpt wel om opnieuw vat te krijgen op het verloop van de ziekte.

Drie pijlers zijn belangrijk voor psychisch welzijn:

- voldoende betrouwbare informatie, zodat angst niet gevoed wordt door giswerk;
- begeleiding en ruimte om te praten – met professionals én met naasten;
- regelmatige “pauzes” waarin ziekte even niet centraal staat, via hobby’s, lezen, handwerk, muziek, wandelen of andere activiteiten die plezier en rust geven.

Angststoornissen en slaapproblemen komen vaak voor. Dat geldt ook voor mantelzorgers, die enerzijds voortdurend aangesproken worden als steunpilaar, en anderzijds zichzelf wegcijferen. De gedachte “ik ben niet degene die ziek is, dus ik mag niet klagen” is een bekende valkuil en leidt gemakkelijk naar uitputting. Het is de taak van zorgverleners om ook signalen bij mantelzorgers – vermoeidheid, tranen, irritatie, lichamelijke klachten – ernstig te nemen en gericht naar hulp te verwijzen.

Bij transplantatiepatiënten kan angst zich vertalen in langdurig mondkmaskergebruik of het blijvend vermijden van sociale contacten, lang na de meest risicovolle fase. Hier ligt een duidelijke rol voor het team (hematoloog, verpleegkundigen, psycholoog) om stap voor stap uit te leggen welke voorzorgen nog nodig zijn en welke niet meer, en om samen concreet te oefenen in “veilig ontspannen”.

#### Mantelzorgers: partner én risicopatiënt

Mantelzorgers zijn onmisbare partners in de zorg. Tijdens consultaties geven zij vaak essentiële informatie over het dagelijks functioneren, nevenwerkingen en draagkracht die de patiënt zelf minimaliseert of verzwijgt. Tegelijk zetten ze zichzelf makkelijk op de achtergrond.

Onderzoek en praktijk tonen aan dat mantelzorgers vaak:

- chronisch vermoeid zijn en slecht slapen;
- zich zorgen maken over financiën, werk en gezin;
- moeite hebben om grenzen aan te geven en hulp te vragen.

Het helpt als ziekenhuizen en praktijken mantelzorgers expliciet erkennen: door hen uit te nodigen bij gesprekken, hen wegwijs te maken in beschikbare ondersteuning, en hen te normaliseren in hun kwetsbaarheid. Initiatieven waarbij patiënten en mantelzorgers samen deelnemen aan aangepaste fysieke activiteit, informatieavonden of praatgroepen, geven beide partijen taal en begrip voor elkaars beleving.

### Ervaringsdeling en praatgroepen

Praatgroepen voor patiënten en naasten bieden een veilige ruimte om ervaringen te delen die in de spreekkamer vaak niet of nauwelijks ter sprake komen. Medische adviezen worden daar niet gegeven – dat blijft bij de behandelend arts – maar alles wat gaat over leven met de ziekte, angst, relaties, werk en dagelijkse keuzes mag vrijuit besproken worden.

De kracht van zulke groepen zit in:

- herkenning: “ik ben niet de enige die hiermee worstelt”;
- leren van concrete strategieën van anderen (bijvoorbeeld hoe iemand reizen aanpakt, of omgaat met kleinkinderen en infectierisico);
- het recht om te luisteren zonder te praten: ook wie zelf weinig zegt, kan veel halen uit het verhaal van anderen.

Belangrijk is het onderscheid tussen blind vergelijken en gericht leren. Niemand heeft

baat bij “zij kan dat nog, ik niet”, maar wél bij: “wat die persoon vertelt, kan ik misschien op mijn manier vertalen naar mijn eigen situatie”. Een goede begeleiding – idealiter door iemand met psychologische expertise – waakt erover dat de sfeer veilig, vertrouwelijk en oordeelvrij blijft.

### Dagelijks leven, werk en zingeving

De ziekte beïnvloedt bijna alle levensdomeinen. Vermoeidheid, ziekenhuisbezoeken en nevenwerkingen beperken sociale contacten en kunnen leiden tot isolement. Toch is net dat sociale en maatschappelijke weefsel een van de sterkste beschermende factoren tegen depressie en machteloosheid.

Enkele terugkerende aandachtspunten:

- Blijf, binnen de mogelijkheden, in beweging – fysiek én sociaal. Kleine wandelingen, korte bezoeken, deelname aan een activiteit in het dorp of de buurt kunnen veel betekenen.
- Werkhervatting is vaak complex, maar dankzij betere behandelingen wel vaker haalbaar dan vroeger. Een geleidelijke terugkeer, in overleg met arbeidsgeneeskunde en maatschappelijk werk, verdient meestal de voorkeur boven een “alles of niets”-benadering.
- Wanneer betaald werk niet (meer) lukt, kan vrijwilligerswerk of engagement in een vereniging een alternatief bieden dat structuur, betekenis en sociale contacten geeft.

Tegelijk ontdekken veel patiënten nieuwe activiteiten of talenten: creatief werk, muziek, schrijven, fotografie, of voor het eerst echt tijd nemen voor lezen of wandelen. Het gaat niet om “van de nood een deugd maken”, maar om bewust zoeken naar wat vandaag – binnen de grenzen van ziekte en behandeling – nog voldoening geeft.

Voor jonge gezinnen is de belasting extra groot: omgaan met kinderen die niet begrijpen waarom mama of papa plots minder kan, beslissingen over werk en inkomen, en de zorg voor het koppel zelf. Hier is een holistische benadering nodig, met aandacht voor het hele gezin en tijdige inschakeling van sociale diensten, psychologische hulp en, waar nodig, financiële of juridische ondersteuning.

### Waar terecht met vragen en steun?


Patiënten en mantelzorgers staan er niet alleen voor, al voelt dat soms zo. In de praktijk zijn er meerdere toegangspoorten:

- het behandelend ziekenhuis (hematoloog, gespecialiseerde verpleegkundigen, pijnteam, psychosociale dienst, maatschappelijk werk);
- de huisarts, als vaste aanspreekfiguur dicht bij huis;

- sport en gezondheidscentra die ervaring hebben met aangepaste fysieke activiteit bij chronisch zieken;
- patiëntenverenigingen en lotgenotengroepen, die informatie, ervaringskennis en praktische tips bundelen.

Regelmatig bewegen – op eigen tempo – blijft een van de krachtigste middelen om lichamelijke én mentale veerkracht te ondersteunen. Of dat nu 2,5 kilometer stappen is of een langere wandeling: het gaat niet om prestatie, maar om plezier, regelmaat en het gevoel dat je, ondanks alles, nog altijd iets met je lichaam kunt doen.

Contact met lotgenoten – live of online – helpt om woorden te vinden voor wat vaak moeilijk te benoemen is, en om samen te zoeken naar haalbare manieren om met de ziekte te leven, als patiënt én als naaste.

 Jan Walschap

---

(1) Artsen gebruiken meestal de WHO/ECOG performance status (0–4). Die komt uit de oncologie om in te schatten hoe “fit” iemand is voor behandeling.

0: volledig actief; 1: lichte beperkingen; 2: niet meer werken maar redt zichzelf thuis; 3: ernstig beperkt, grootste deel van de dag zitten/liggen; 4: volledig hulpbehoevend.

(2) Sofrologie/therapie is een vorm van ontspanningstherapie die werkt met ademhaling, lichte beweging en visualisatie om lichaam en geest tot rust te brengen.

(3) Peperpleisters (capsaïcine pleisters) zijn medische pijnpleisters met een hoge dosis van het stofje uit hete pepers (capsaïcine) die onder toezicht gebruikt worden bij bepaalde vormen van zenuwpijn.

(4) CBD is de afkorting van cannabidiol, een werkzame stof uit de cannabis-/hennepplant die op zich niet “high” maakt (dat doet vooral THC). In sommige pijnklinieken wordt CBD onderzocht of beperkt ingezet als aanvullende optie bij chronische pijn.

### Ondersteuning van patiënten en mantelzorgers bij het omgaan met angst

Spreker:

**Surabhi** is senior psychotherapeut en diensthoofd van het psychosociaal ondersteuningsteam voor hemato-oncologie, stamceltransplantatie en cellulaire therapieën in het King's College Hospital in Londen. Ze is gespecialiseerd in het beoordelen en ondersteunen van de psychologische noden van patiënten en families die getroffen zijn door hematologische kankers of beenmergaandoeningen. Naast haar klinische werk met patiënten en families verzorgt ze ook opleiding, consultatie en supervisie over psychologische aspecten van kankerzorg en zelfzorg voor verpleegkundigen en andere MDT-collega's (multidisciplinair team).

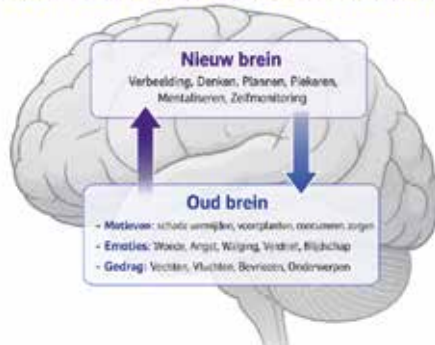


Deze plenaire sessie gaat over de emotionele en psychologische impact van myeloom, AL-amyloïdose en verwante aandoeningen, met bijzondere aandacht voor het herkennen en begrijpen van angst, praktische handvatten om ermee om te gaan, en de rol van zorgverleners en patiëntenorganisaties. Daarnaast wordt benadrukt hoe belangrijk open dialoog, normalisering en veerkracht zijn voor zowel patiënten als mantelzorgers.

#### 1. Herkennen en begrijpen van angst

- Angst wordt uitgelegd als een normale emotie, die ontstaat wanneer het brein een (reële of denkbeeldige) bedreiging voorspelt en het lichaam in een 'vecht-of-vlucht'-stand zet: gespannen spieren, snelle hartslag, kortademigheid, misselijkheid, zweten.

#### OUD BREIN VS. NIEUW BREIN



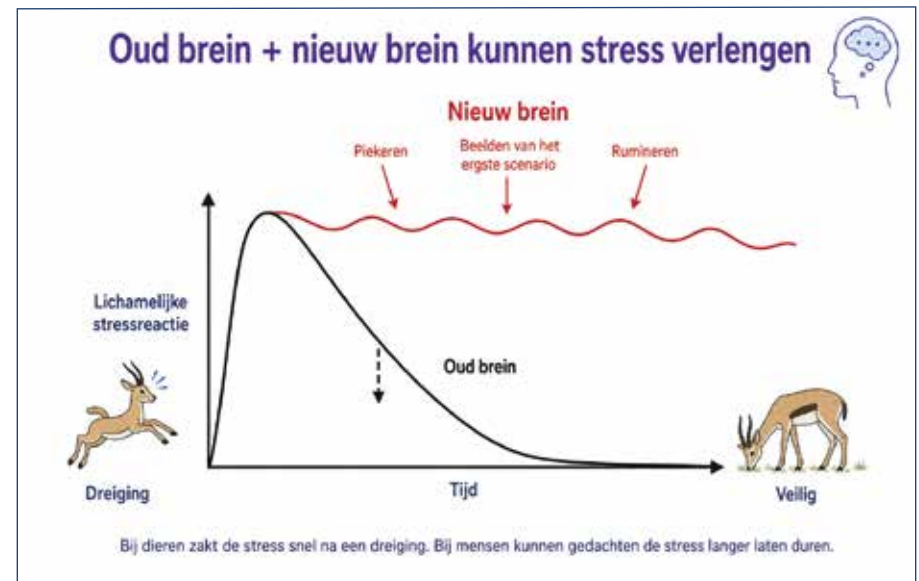
- De spreker beschrijft de rol van het 'oude brein' (overleving, snelle angstreacties) en het 'nieuwe brein' (nadenken, fantaseren, piekeren), en hoe dat nieuwe brein de dreiging kan uitvergroten door steeds 'wat als?'-scenario's te maken.

#### 2. Signalen bij patiënten en mantelzorgers

- Typische signalen zijn hardnekkig piekeren, rusteloosheid, prikkelbaarheid, moeite met concentreren en een sterke focus op het meest bedreigende stukje van medische informatie.
- Bij consulten kan angst ervoor zorgen dat patiënten of familieleden vooral het "slechte nieuws" horen en de context missen, wat geen onwil is, maar een gevolg van hoe het brein onder stress informatie filtert.

#### 3. Basisprincipes van omgaan met angst

- Een belangrijk eerste stap is angst benoemen en normaliseren: 'Ik voel me angstig, dat is oké en begrijpelijk in deze situatie', in plaats van de angst koste wat kost te willen wegduwen.
- De metafoer van de 'strijdschakelaar' laat zien dat vechten tegen gevoelens (boos worden op je angst, je schuldig voelen over je stress) angst juist versterkt; acceptatie vermindert die emotionele opstapeling.



#### 4. Lichaamsgerichte strategieën

- Eenvoudige ademhalingsoefeningen (rustig, bewust ademen; vierkante ademhaling in vier tellen in-vasthouden-uit-vasthouden) helpen het autonome zenuwstelsel te kalmeren en de vecht-of-vluchtreactie af te laten zakken.
- De spreker moedigt aan om deze technieken samen te oefenen, omdat ze ook praktisch doorgegeven kunnen worden aan patiënten en mantelzorgers.

#### 5. Aandacht verleggen en mindfulness

- Omdat angst de aandacht naar binnen trekt (lichaamssensaties, gedachten, rampscenario's), helpt het om de focus bewust naar buiten te verplaatsen via zachte afleiding (muziek, een hobby, iets creatiefs) of taakgerichte activiteiten.
- Aandachtstraining wordt gepresenteerd als 'aanwezig zijn in het hier en nu met je zintuigen', bijvoorbeeld met een vijf-zintuigenoefening (5 dingen zien, 4 horen, 3 aanraken, 2 ruiken, 1 proeven), zonder dat dit per se formele meditatie hoeft te zijn.

#### 6. Omgaan met gedachten en piekeren

- Piekeren wordt beschreven als een reeks onbeantwoorde 'wat als?'-vragen; door zorgen op te schrijven en jezelf te dwingen de vraag echt te beantwoorden, wordt diffuse angst omgezet in beter hanteerbare, concrete zorgen.
- Het helpt om de tijdshorizon te verkleinen ('wat kan ik vandaag doen?' in plaats van 'hoe wordt de rest van mijn leven?') en te focussen op de dingen die nu wél beïnvloedbaar zijn.

#### 7. Emotionele acceptatie en zelfcompassie

- Emotionele acceptatie betekent dat je gevoelens (angst, verdriet, verlies) er mogen zijn zonder ze weg te duwen of te beoordelen als 'fout', wat de intensiteit juist vermindert.
- Zelfcompassie houdt in dat je tegen jezelf praat zoals je tegen een goede vriend zou doen: begripvol, normaliserend, bemoedigend; dit is extra belangrijk bij kanker, waar heftige emoties onvermijdelijk zijn.

#### 8. Structuur, doelen en dagelijks functioneren

- Kleine, haalbare doelen rond 'ACE(S)' – Actie (iets doen/afmaken), Contact (contact met anderen), Enjoy/Genieten (iets plezierigs) en Rust (iets kalmerends) – ondersteunen de stemming en het gevoel van regie.
- Het bijhouden van 'kleine overwinningen' (bijvoorbeeld tóch naar het ziekenhuis gaan ondanks paniek) helpt mensen zichzelf als veerkrachtig en niet als slachtoffer te zien.

#### 9. Slaap en angst

- De sessie benadrukt dat incidenteel slecht slapen niet gelijk schadelijk is en dat vechten tegen slapeloosheid (klok kijken, jezelf opjutten) het probleem vergroot.
- Aanbevolen worden: basis slaap-hygiëne (minder cafeïne laat op de dag), de focus verleggen met een niet-belastende podcast/audioboek, prettige beelden of herinneringen oproepen en zorgen kort noteren om ze "tot morgen" te parkeren.

#### 10. Veerkracht en zelfbeeld

- De spreker laat deelnemers expliciet stilstaan bij eerdere crisissen die ze hebben doorstaan om te laten zien dat ze objectief veerkrachtig zijn, ook als hun angst dat ontkent.
- Dit 'herschrijven van het script' (van 'ik kan dit niet aan' naar 'ik heb al vaker onverwachte situaties overleefd') is cruciaal bij onoplosbare of onbeantwoorbare vragen rondom ziekte, prognose en toekomst.

#### 11. Rol van zorgverleners

- Zorgverleners kunnen veel doen door in consulten bewust te vragen naar gevoelens ('Hoe gaat het met u? Maakt dit u bang?'), informatie rustig te kaderen en rekening te houden met het beperkte opnamevermogen bij angst.
- Ze spelen ook een sleutelrol in het actief verwijzen naar psychosociale ondersteuning en in het normaliseren van het zoeken van hulp voor mentale gezondheid binnen de oncologische zorg.

#### 12. Rol van patiëntenorganisaties en steungroepen

- De Portugese APCL-groepen tonen dat gestructureerde, tijdsgebonden online steungroepen (ca. 10 sessies, kleine groepen) met psycho-educatie, het delen van ervaringen en ontspanningsoefeningen angst, depressie en eenzaamheid kunnen verminderen en copingvaardigheden kunnen versterken.
- Belangrijke elementen zijn professionele begeleiding (klinisch psychologen), nazorg (opvolging, gemodereerde WhatsApp-groepen), thematische sessies (aanpassing, emoties, angst, zelfzorg) en nauwe samenwerking met artsen voor doorverwijzing.

#### 13. Specifieke aandacht voor mantelzorgers

- Mantelzorgers hebben eigen, vaak onderschatte noden; aparte groepen voor hen blijken zinvol omdat zij andere zorgen en schuldgevoelens delen dan patiënten.
- De plannen om het groepsmodel uit te breiden naar mantelzorgers, met gestandaardiseerde metingen en trainingsprogramma's, benadrukken dat psychosociale zorg een integraal onderdeel van goede oncologische zorg moet zijn.

## 14. Open dialoog, stigma en gemeenschap

- Zowel de lezing als de groepsprojecten benadrukken dat open praten over angst, kwetsbaarheid en psychische belasting de schaamte vermindert en gevoel van isolement doorbreekt.

*De metafoor 'je hoeft deze ziekte niet alleen te dragen' en de ervaringen van deelnemers ('de groep liet zien dat niemand deze strijd alleen hoeft te voeren') illustreren hoe gemeenschap en lotgenotencontact de veerkracht versterken*

 Jan Walschap



Nagelezen door en met dank aan:

**Dr. Rutger Callens,**  
Hematoloog AZ Delta

Word vervolgd ... De verslagen van de andere lezingen van het internationale MPE symposium zullen in onze volgende NieuwsFlash verschijnen ....

## VERHAAL VAN EEN LOTGENOOT

### *Intermezzo*

8 april 2026

*Ik zit in mijn 3e week tussenbehandeling, in afwachting van een CARTbehandeling. Enkele maanden geleden liet de behandeling met immunotherapie het na 2 jaar afweten. De dokter stelde mij echter gerust met de boodschap dat er nog andere mogelijkheden van behandeling zijn.*

*Ik had al veel gelezen en gehoord over de CARTbehandeling.*

*Zou ik wel in aanmerking komen, vroeg ik mij af, naast de vele andere vragen die ik mij stelde.*

*Mijn leeftijd, nl. 81 jaar, en mijn medische voorgeschiedenis (darm en borstkanker, 15 jaar Kahler) spelen misschien parten.*

*Na een bezoek aan het UZA kreeg ik het verlossende nieuws te horen dat ik goed bevonden werd voor deze belangrijke ingreep.*

*Ik ben een geluksvogel dat dit mogelijk is!*

*Ik voel mij ook ontzettend dankbaar voor de positieve aandacht van dr. Bries en de vele zorgzame mensen op wie ik altijd kan rekenen.*

*De huidige tussenbehandeling, die bestaat uit een wekelijkse chemobaxter, heeft tot gevolg dat mijn bloedwaarden terug "goed" zijn.*

*De eerste stap, de bloedafname (afereze), is al gebeurd in het UZA.*

*Dit bloed gaat nu naar een labo, wat 6 tot 8 weken zal duren tot de verbeterde cellen in staat zijn om hun belangrijke werk weer uit te voeren.*

*Vooraleer mijn verbeterde cellen worden teruggeplaatst, komt er nog een stevige chemobehandeling om mijn lichaam meer ontvankelijk te maken voor deze nieuwe ingreep.*

*Deze tussenbehandeling onderga ik in het plaatselijke ziekenhuis in Herentals. Daarna word ik een 2tal weken opgenomen in het UZA, waar de belangrijke ingreep (een infuus van +/- 1 uur) en de opvolging gebeuren.*

*Na het lezen van de documentatie die ik meegekregen had, had ik wel bedenkingen over de mogelijke bijwerkingen. Maar de dokter verzekerde mij dat alles veel minder erg is dan de stamceltransplantatie die ik 13 jaar geleden gekregen heb (dankzij deze ingreep heb ik 10 goeie jaren gekend).*

*Dus vertrouwen hebben en mij overgeven aan deze mensen die mij op de allerbeste manier gaan helpen, is de boodschap.*

*En ook de steun voelen van familie en vrienden geeft mij een goed gevoel. Opnieuw durf ik geloven dat het nog niet eindigt voor mij, maar dat er nog een mooi stukje gaat bijkomen.*

 **María**

**kom**   
**optegen**  
**kanker**

**Alleen samen  
sterker dan  
kanker**

### WAT WE DOEN!

Van vrijwilligers over zorgverleners en lotgenoten. Van donateurs en onderzoekers tot beleidmakers. Samen gaan we voor onze gezamenlijke ambitie: een wereld waarin we niemand meer verliezen aan kanker. Minder kanker, meer genezing, de beste zorg en betrouwbare kankerinformatie.

### PATIENTEN EN NAASTEN ONDERSTEUNEN

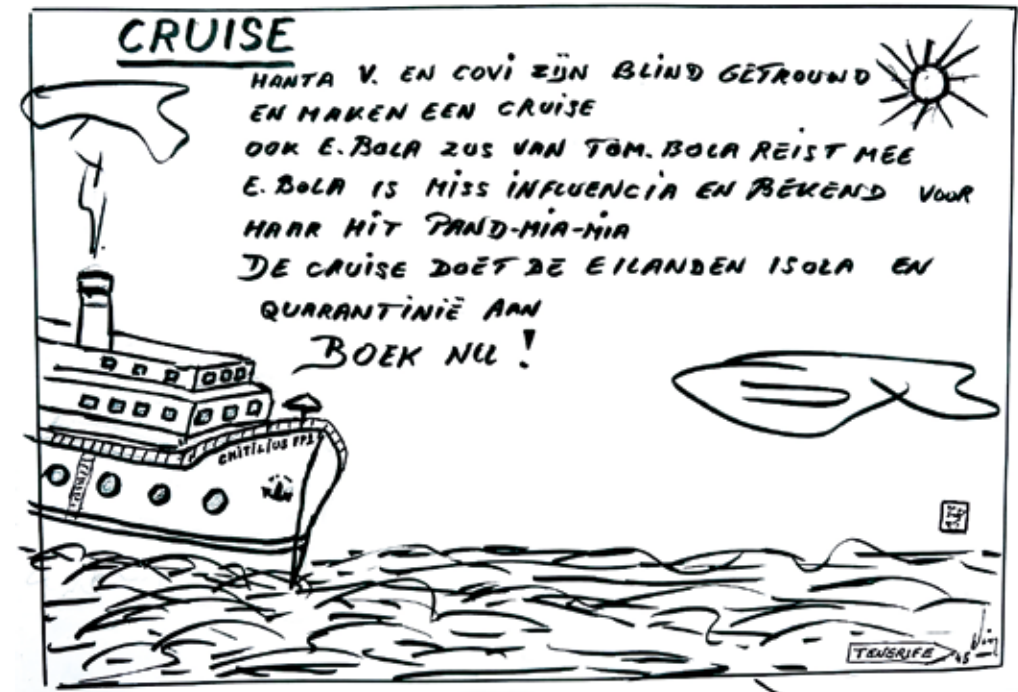
Lichamelijke, psychologische en financiële zorg, tijdens en na de behandeling.

### VOOR PATIËNTENRECHTEN OPKOMEN

Het recht van iedereen verdedigen op de beste behandeling, zorg en re-integratie.

### ONDERZOEK EN PROJECTEN FINANCIEREN

Steun aan biomedische, psychosociale en preventieprojecten en onderzoek.



## STICHTING TEGEN KANKER



Ongeveer 1 op 3 van alle kankers die vandaag worden vastgesteld, is een vorm van huidkanker (melanoom of niet-melanoom). Daarmee blijft huidkanker de meest voorkomende kanker met de snelst stijgende incidentie, zowel wereldwijd als in België. Nochtans is een groot deel van deze kankers vermijdbaar door correcte bescherming tegen uv-stralen (zon en zonnebanken).

Al 15 jaar monitort Stichting tegen Kanker om de twee jaar de evolutie van de kennis, attitude en het gedrag van de Belgen in verband met uv-bescherming. De resultaten tonen aan dat er vooruitgang is op sommige vlakken, maar dat belangrijke misvattingen en risicogedrag blijven bestaan.

### Onvoldoende kennis over correcte bescherming

Hoewel 73% van de Belgen aangeeft geïnformeerd te zijn over beschermingsmaatregelen tegen de zon, blijkt dat deze kennis zich niet vertaalt in de juiste volgorde van beschermingsmaatregelen. 27% geeft bovendien aan onvoldoende geïnformeerd te zijn over de volgorde van beschermingsmaatregelen.

### De correcte volgorde is nochtans duidelijk:

- Weer de zon en zoek de schaduw op
- Draag beschermende kledij
- Smeer zonnebrandcrème

Hoewel het mijden van de zon het vaakst als meest beschermend wordt herkend, blijft zonnecrème in de praktijk voor veel Belgen de belangrijkste reflex.

### De mate van verbranding blijft het afgelopen jaar stabiel:

- 56% van de Belgen geeft aan een vorm van verbranding te hebben gehad.
- Alarmerend is de evolutie van zware zonnebrand. In 2011 gaf 2% van de Belgen aan zwaar verbrand te zijn geweest. In 2025 is dat cijfer gestegen naar 12%.
- Dat is een hoog en zorgwekkend niveau. Hoe meer je verbrandt, hoe groter ook het risico op huidkanker.

### UV-index: gekend, maar niet consequent toegepast

De uv-index is een belangrijke indicator om het risico op zonneshade in te schatten, maar het gebruik ervan blijft beperkt. 55% weet wat de uv-index is en 6 op 10 Belgen houdt hier ook rekening mee.

Dit vormt de basis om het gewenste gedrag te krijgen. Echter is er een groep van 26% die zelden of nooit hiermee rekening houdt en zelf 11% kent het concept niet.

Het is belangrijk om hitte en uv-straling uit elkaar te houden. Tijdens de maanden maart, april en mei is de uv-index vaak hoger dan 3, wat het voorjaar even gevaarlijk maakt om te verbranden als de warmere zomermaanden.



### Jongeren nemen grootste risico's

De resultaten bij jongeren (16–24 jaar) zijn bijzonder zorgwekkend. Slechts 1 op 2 geeft aan zich te beschermen tegen de zon om niet te verbranden. Tegelijk gaf 72% aan het afgelopen jaar verbrand te zijn geweest. Zwaar verbranden met rillingen, blaren, koorts blijft een probleem bij deze leeftijdscategorie, zonder verbetering ten opzichte van eerdere metingen.

Daarnaast blijven volgende overtuigingen hardnekkig:

- 38% denkt dat een zonnebank veiliger is dan de zon
- 49% gelooft dat een bruine huid beschermt tegen zonnebrand
- 40% verbrandt liever dan zonder kleurtje terug te keren van vakantie
- 60% vindt een bruine huid belangrijk na de zomer
- 53% acht het onwaarschijnlijk ooit huidkanker te krijgen

Dat de invloed van online mis- en desinformatie over zonbescherming hierbij een rol speelt, is ook het hoofdthema van de campagne van Euromelanoma in 2026. “Het doel van de campagne is zoveel mogelijk mensen bereiken met correcte informatie, zodat ze zich beter beschermen tegen de zon en huidkanker vroegtijdig herkennen. Maar vandaag moeten we dat verhaal ook online winnen”, verklaart Thomas Maselis, dermatoloog en Belgisch voorzitter van Euromelanoma.

Een andere alarmerende evolutie is de verbranding bij kinderen. In 2011 verbrandde nog 0% van de kinderen terwijl dat in 2025 13% is. Uit de enquêteresultaten blijkt dat er een draagvlak is om op scholen met het thema bezig te zijn en voldoende schaduwplekken te voorzien.

### Zonnebankgebruik daalt niet

Hoewel het gebruik relatief laag blijft, is het nog steeds een aandachtspunt:

- 9% gebruikte het afgelopen jaar een zonnebank
- 6% gaat meer dan 5 keer per jaar

Jongeren (16–24 jaar) maken vaker recent gebruik, terwijl oudere groepen het gebruik eerder in het verleden situeren. Het schoonheidsideaal blijft belangrijk bij deze leeftijdsgroep. 15% van de jongeren tussen 16-24 jaar en 9% van de 24 tot 35-jarigen geven aan zonnebank te gebruiken.

### Nood aan blijvende sensibilisering en gerichte aanpak

De resultaten van de uv-monitor 2025 tonen duidelijk aan dat de combinatie van gebrekkige basiskennis, onveranderde attitudes en risicovol gedrag wijst op een structureel probleem. Dit is vooral zichtbaar bij specifieke doelgroepen, zoals buitenwerkers: daar waar 12% van de Belgen aangeeft het voorbije jaar ernstig verbrand te zijn (met symptomen zoals rillingen, blaren, misselijkheid en koorts) loopt dit op tot 32% bij de buitenwerkers. Bij hen betekent dit bovendien een stijging van 5% ten opzichte van 2023.

Een brede, structurele aanpak blijft noodzakelijk om huidkanker in België terug te dringen. Investeren in correcte informatie, gedragsverandering en bescherming vanaf jonge leeftijd is daarbij essentieel.



## NIEUWS UIT DE REGIO'S

### JAARLIJKS SYMPOSIUM

#### Van overleven naar leven: met de ziekte in de schaduw Wat betekent langdurige ziektecontrole in 2026?

Patiëntendag CMP zaterdag 3 oktober 2026

#### VOORMIDDAG

##### Introductie + welkom (5 minuten)

Dr. Nicolas Kint en Dr. Philippe Decruyenaere  
Verantwoordelijken cluster  
plasmaceldyscrasieën  
UZ Gent **Sessie multipel myeloom**  
Dr. Nicolas Kint

##### Sessie ziekte van Waldenström Dr. Philippe Decruyenaere

Updates rond behandelingen bij multipel myeloom in 2026 (45 minuten)

Updates rond behandelingen bij de ziekte van Waldenström in 2026 (45 minuten)

##### KOFFIEPAUZE (30 minuten)

Is er 'functional cure' bij multipel myeloom? (45 minuten)

##### KOFFIEPAUZE (30 minuten)

Is er 'functional cure' bij de ziekte van Waldenström? (45 minuten)

#### LUNCH (1,5 uur)

#### NAMIDDAG

##### Met een blik op de toekomst: onderzoek rond plasmaceldyscrasieën in UZ Gent? (30 min.)

Robbe Fonteyn: *Geautomatiseerde detectie van een meetbare ziekerest bij verschillende bloedkankers*

Dorien Clarisse: *verbetering van behandeling met corticosteroiden*

Elena Ramos Varas: *ontwikkeling van bloedtesten om het verloop van een CAR-T celbehandeling te voorspellen*

Nathalie Luickx: *ontwikkeling en studie van nieuwe therapieën bij plasmacelaandoeningen*

Ziektecontrole én kwaliteit van leven: wat zijn de aandachtspunten? (30 minuten)

Sofie De Wilde, verpleegkundig consultant UZ Gent

##### Voedingsadviezen bij hematologische behandelingen (30 minuten)

Louise Sarrazyn, oncodiëtiste UZ Gent

##### Algemene vragenronde (20 minuten)

Moderatie door Dr. Nicolas Kint en Dr. Philippe Decruyenaere

## REGIO ANTWERPEN

### VERSLAG BEZOEK AAN STEENBAKKERIJMUSEUM 'T GELEEG TE BOOM op 7 mei 2026

De tweede activiteit van regio Antwerpen was een bezoek aan het steenbakkerijmuseum 't Geleeg in Boom.



We werden stipt op het afgesproken uur verwelkomd door onze gids Karine Moerman, die ons die dag met geestdrift heeft begeleid.

Als inleiding op de rondleiding schetste zij in grote lijnen de geschiedenis van de steenbakkerij in de Rupelstreek. De oorsprong gaat terug tot de 13de eeuw, toen de Cisterciënzers in Hemiksem bakstenen gebruikten voor de bouw van hun klooster.

Vanaf de 14de eeuw ontstonden ook in Boom steenbakkerijen. Na de grote

brand van Antwerpen in 1546 kende de baksteenindustrie een sterke groei, omdat houten woningen niet meer mochten worden herbouwd. Doorheen de eeuwen evolueerden zowel de ontginning van de klei als de bakovens voortdurend. Wat begon met handmatig kleisteken en eenvoudige veldovens groeide uit tot een bloeiende industrie met moderne ringovens en mechanische klei-ontginning. Dankzij deze ontwikkeling werd de Rupelstreek jarenlang een belangrijk centrum van de Belgische baksteenproductie.

Eeuwenlang was deze streek het centrum van de Belgische baksteenproductie. Van de meer dan 160 steenbakkerijen die hier ooit actief waren, is 't Geleeg de enige site die nog vrijwel volledig bewaard is gebleven.

De rondleiding begon met een uitleg over de klei-ontginning. De grondstof voor de bakstenen werd gewonnen uit de talrijke klei-putten in de omgeving.

Aanvankelijk gebeurde dit volledig met de hand en schop, later werden



mechanische kleibaggeraars en in 2010 bulldozers ingezet. De klei werd via smalspoorlijnen en wagonnetjes naar de steenbakkerij gebracht. Vroeger werden sommige transporten zelfs uitgevoerd met platbodems (schepen) die door tunnels tussen de klei-putten voeren.

In de machinehal kregen we een overzicht van de verschillende machines die werden gebruikt bij de productie van bakstenen. De ruwe klei werd eerst bewerkt in een mengelaar en een kollergang, waar de klei werd gekneet en fijngemaakt. Daarna werd ze verwerkt in een pers die lange kleistrengen vormde. Deze werden vervolgens op maat gesneden tot bakstenen.

Naast de machinale productie werd ook het traditionele handvormen van stenen toegelicht. Hierbij werd de klei met de hand in houten vormen gedrukt. Dit was zwaar werk dat vaak door hele gezinnen werd uitgevoerd. Ook kinderarbeid kwam vroeger veel voor in de steenbakkerijen.

Na het vormen werden de ongebakken stenen, de zogenaamde "vormelingen", te drogen gelegd eerst op het plein daarna gedurende 6 weken in de lange droogloodsen.

Op de site van 't Geleeg zijn deze droogloodsen nog grotendeels aanwezig, waardoor men een goed beeld krijgt van de werkomstandigheden van vroeger.

Een bijzonder onderdeel van het bezoek was de gerestaureerde ringoven uit 1910. In deze oven werden de stenen gedurende lange tijd gebakken. Dankzij een ingenieus systeem van lucht- en rookkanalen werd de warmte optimaal benut, wat een belangrijke energiebesparing opleverde.



Daarnaast bezochten we ook een klampoven, waarin ongebakken stenen en steenkool afwisselend werden gestapeld om het bakproces mogelijk te maken.

Tijdens de wandeling over het terrein werd duidelijk hoe zwaar het leven van de steenbakkers was. Lange werkdagen, zware fysieke arbeid en werken in weer en wind waren jarenlang de dagelijkse realiteit.

Toch vormde de steenbakkerij de economische motor van de Rupelstreek en gaf ze werk aan duizenden mensen.

Het bezoek aan 't Geleeg was bijzonder interessant omdat het niet alleen de technische kant van de baksteenproductie toont, maar ook een beeld geeft van het sociale leven en de arbeidsomstandigheden van de arbeiders.

Dankzij de authentieke machines, ovens, droogloodsen en historische gebouwen komt het industriële verleden van de Rupelstreek opnieuw tot leven.



Het bezoek aan 't Geleeg was een boeiende kennismaking met een belangrijk stuk Vlaams industrieel erfgoed. We kregen een duidelijk beeld van het volledige productieproces, van klei tot baksteen, en van het harde leven van de mensen die jarenlang in deze sector werkzaam waren. Het museum bewaart op een indrukwekkende manier de herinnering aan een industrie die het uitzicht en de geschiedenis van de Rupelstreek mee heeft bepaald.

Op het einde van de rondleiding werden we nog verrast met een demonstratie van het maken van een authentieke Boomse dakpan. Het was indrukwekkend om te zien hoe men vroeger met eenvoudige middelen en veel vakkennis zulke kwaliteitsvolle producten vervaardigde.

Als afsluiter van dit bijzonder leerrijk bezoek werden we nog vergast op een drankje met heerlijke broodjes.

## REGIO OOST-& WEST-VLAANDEREN

### TWEDE LOTGENOTENCONTACTDAG IN ERPE-MER op 21 mei 2026

Voor onze tweede lotgenotencontactdag van 2026 werd gekozen voor de landelijke gemeente Erpe-Mere.

We hadden afgesproken om 10 uur en reeds een kwartier vooraf kwam iedereen mondjesmaat toe. Vandaag waren we met 40 lotgenoten en partners aanwezig.

De locatie waar de dag startte was het anjerbedrijf De Nijs.



#### ANJERBEDRIJF DE NIJS – Erpe-Mere

Vooraleer we startten met de rondleiding, kon iedereen genieten van koffie, thee en gebak.

Om 10.15 uur startten we met de rondleiding in de enorme serres. Het is reeds de vierde generatie die meewerkt in dit bedrijf. Het is dus een echte familiezaak, waar ook in het topseizoen Poolse arbeiders tewerkgesteld worden.

De anjers worden aangekocht bij rassenkwekers in Zuid-Amerika of Nederland, die de jonge planten aanbieden wanneer ze ongeveer 15 cm hoog zijn. Dan begint echter al het werk en de zorg...

De serres zijn onderverdeeld in smalle repen, waar in plastieken zakken substraat is verwerkt. De tere plantjes worden hierin geplaatst, waarna men ze geleidelijk aan, naarmate de stengels groeien, begeleidt met metalen rasters.

De hele serre is computergestuurd op het gebied van belichting, verluchting, beneveling en afwatering. Al het water wordt gerecupereerd en hergebruikt.

Veel werk gaat ook naar het uitknippen van de kleine zijscheuten in de bladoksels. Ongediertebestrijding gebeurt met roofmijten en schimmelbestrijding met zwavel.

Wanneer de stengels ongeveer een armlengte hoog zijn, worden ze afgesneden. De bloem staat dan nog volop in knop, zodat ze nadien mooi kan openkomen.

De oogst wordt aangeboden op de veilingen.

De investeringen zijn enorm en men moet zich voortdurend aanpassen aan de nieuwe milieuwetgeving.

Na de rondleiding kon iedereen die dat wenste een of meerdere anjerboeketten kopen.

De tijd vloog voorbij en al snel was het tijd om te vertrekken.



### RESTAURANT TER LINDEN – Aalst

Op een boogscheut van het anjerbedrijf belandden we in het didactisch restaurant van hotelschool Ter Linden.

Na eerst wat rond te rijden op zoek naar een parkeerplaats, arriveerden we allemaal in het restaurant.

De groep werd verdeeld in Waldenström- en myeloompatiënten en hun partners.

De locatie en de tafelschikking waren prachtig; het restaurant maakt dan ook deel uit van de hotelschool.

Na een zeer aangename maaltijd, die perfect volgens de regels van de kunst werd geserveerd, werd het al vlug tijd om afscheid te nemen.

Tijdens het wachten tussen de verschillende gangen werd er volop van gedachten en ervaringen gewisseld.

Op het einde verliet iedereen tevreden het restaurant om huiswaarts te keren.

Wat een prachtige dag, met veel dank aan de organisatoren.

*Raoul*



## UITNODIGING

**Koekjesbedrijf**  
**Gravestraat 5 - 8647 Lo**  
*Private parking*



## 3de Lotgenotencontactdag vrijdag 11 september 2026



- 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](mailto:nicky@cmpvlaanderen.be); [christina@cmpvlaanderen.be](mailto: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 Loberug 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



## REGIO VLAAMS BRABANT

### Lotgenotencontact Vlaams-Brabant 7 mei 2026

#### Een overzicht van de recente ontwikkelingen in de Multipel Myeloom -behandelingen door prof.dr. Delforge

De jongste maanden hoorden we binnen het bestuur van CMP-Vlaams-Brabant meerdere meldingen van lotgenoten dat ze een CAR-T-celtherapie hadden gekregen. Sommigen onder ons dachten: "Oei, zijn die patiënten er allen zo slecht aan toe?", vanuit de – achteraf blijkbaar achterhaalde – wetenschap dat die therapie het redmiddel van de laatste kans was...

Het bestuur vond dat we daar meer over dienden te weten en contacteerde de in onze ogen best geplaatste persoon daarvoor, prof. Delforge, met de vraag of hij tijdens een lotgenotencontact wat toelichting wilde geven. Het prompte antwoord was positief en we kregen zelfs een extraatje aangeboden: een overzicht van de recente ontwikkelingen in de MM-behandelingen.

Aangezien het aantal plaatsen beperkt was (40), werd prioriteit gegeven aan lotgenoten uit Vlaams-Brabant en aan de "geassocieerde" trouwe deelnemers aan onze lotgenotencontacten, zoals die uit het Mechelse. Voor de twintig geïnteresseerden die er niet bij konden zijn, zal een tweede sessie georganiseerd worden, op een tijdstip dat nog vastgelegd moet worden.

Gastspreker prof. Delforge gaf toelichting bij de historiek van de jongste ontwikkelingen en ervaringen met de meest recente therapieën voor MM. Voor zijn presentatie koos hij – naar eigen zeggen – voor de "ouderwetse" manier: zonder transparanten, maar met stift op het bord.

#### INLEIDING

In zijn inleiding onderstreepte prof. Delforge dat MM in de kankerbehandelingen bovenaan staat wat betreft de vorderingen die de laatste twintig jaar werden geboekt, waardoor de behandeling van MM en de prognose van MM patiënten sterk is verbeterd.

Die is nog niet perfect maar er zijn voldoende middelen voorhanden om bij de grote meerderheid van de patiënten de ziekte goed onder controle te brengen en te houden. De uitdaging is momenteel de beschikbare puzzelstukjes voor elke patiënt in de juiste volgorde te leggen.

Het woord genezing was tot voor kort nog taboe, MM was een ongeneeslijke aandoening, maar dat is aan het veranderen. Men kan voor genezing van MM nu als definitie hanteren: 1° gedurende vijf jaar geen behandeling meer gehad hebben + 2° geen sporen van de ziekte meer te zien zijn na deze vijf jaar.

Prof. Delforge gaf dan een overzicht van de historiek van de stapsgewijze verbeteringen inzake behandeling van MM vanaf daratumumab, over belantamab, de bispecifieke antilichamen tot de combinatie van bispecifieke antilichamen met daratumumab. Momenteel zitten geen totaal nieuwe behandelingen in de pijplijn.

#### Daratumumab, de "naakte antistof"

**Werking:** Daratumumab (hierna "dara" genoemd) is een monoklonaal antilichaam dat zich richt tegen en bindt aan CD38, een eiwit dat veel voorkomt op myeloomcellen, en gebruikt wordt in verschillende combinatietherapieën. Door die binding blokkeert het signaal aan de kankercellen om te groeien. Hoewel dara ook de gezonde plasmacellen tijdelijk onderdrukt, zijn de nevenwerkingen hiervan beperkt en maakt het geen "onschuldige slachtoffers" in tegenstelling tot de klassieke niet-gerichte chemotherapieën die dat wel doen.

#### Doeltreffendheid: 1 + 1 is niet 2 maar 4 tot 5 !

Op basis van de statistisch veel betere resultaten van darain vele internationale klinische studies, het gegeven dat het veilig combineerbaar is met andere medicatie (bortezomib, lenalidomide,...) en dat het weinig of geen extra last geeft voor de patiënt werd dara naar voor geschoven in het behandelingstraject van nieuw gediagnosticeerde MM-patiënten.

#### Terugbetaling in België: lange en moeilijke onderhandelingen

De terugbetaling van dara in combinatietherapieën kwam tot stand in twee stappen, eerst voor de behandeling van volwassen patiënten met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom die niet in aanmerking komen voor een autologe stamceltransplantatie (1 mei van 2021), later voor hen die wel in aanmerking komen voor autologe stamceltransplantatie (1 mei 2026). Nu komt dus elke nieuw gediagnosticeerde MM-patiënt in aanmerking voor terugbetaalde behandeling met een dara-gebaseerd schema.

### Verdere stappen: van naakte antistof naar gewapende antistoffen

#### STAP 1: Belantamab, eerste "gewapende" antistof

**Werking:** een verdere verbetering van de behandeling van MM kwam tot stand met belantamab dat fungeert als een bestelwagentje, een transportvehikel, dat medicatie tot bij kankercel brengt in de hoop dat die medicatie de zieke cel doodt. Het geïmagineerde antigeen is hier niet het CD38, zoals bij dara, maar wel het BCMA, een antigeen dat méér voorkomt op MM-cellen dan op gezonde cellen en dat ook nauwelijks voorkomt op andere weefsels.

#### **Nazorg: immunoglobulines toedienen – een uitdaging!**

Omdat het BCMA-antigeen ook voorkomt op gezonde plasmacellen – zij het in mindere mate dan op de MM-cellen – is er risico dat deze ook tijdelijk worden onderdrukt. Dit effect is meer uitgesproken dan bij dara.

Deze gedeeltelijke onderdrukking van antistof (immunoglobuline) productie is niet zo erg omdat deze ook als nazorg met infuus kunnen worden toegediend. Het wordt echter een steeds grotere uitdaging om voldoende plasmadonoren te vinden bij wie deze immunoglobulines kunnen gecollecteerd worden: er zijn ongeveer 130 donoren nodig per behandelde MM-patiënt per jaar. Er is dus een garantie nodig dat die immunoglobulines (b.v. beschikbaar zullen zijn vóór een behandeling kan starten.

De Belgische overheid heeft daarom de nodige maatregelen ingebouwd om voldoende plasmaproducten beschikbaar te hebben voor de Belgische patiënten die deze nodig hebben.

### **Ongewenste nevenwerking: oogproblematiek**

Doordat belantamab ook in het traanvocht terecht komt is er kans op irritatie van het hoornvlies, met als gevolg troebel zicht en het gevoel dat er een zandkorreltje in het oog zit. Een minder frequente of lagere dosering vermindert die nevenverschijnselen.

**Besluit:** belantamab is een interessant product dat voorheen gereserveerd was voor latere behandelingslijnen – o.a. als optie B voor patiënten die niet in aanmerking komen voor CAR-T-celtherapie - maar nu ook in combinatie therapie naar voor wordt geschoven in het behandelingstraject.

## **STAP 2: Bispecifieke antilichamen**

Oorspronkelijk, als eerste generatie ontstaan in het domein van de behandeling van acute leukemie, vormen de bispecifieke antilichamen (ook “bites” genoemd) een volgende stap in de verdere verbetering van de behandeling van MM.. Ze brengen Tcellen (= een type immuuncel) rechtstreeks in contact met myeloomcellen en geven ontzettend goede resultaten met heel diepe respons, nooit eerder vastgesteld bij zwaar voorbehandelde patiënten.

**Werking:** De twee-armige bispecifieke antilichamen binden twee verschillende doelwitten tegelijk: langs één kant CD3 op Tcellen en langs de andere kant een myeloomspecifiek antigen zoals BCMA of GPRC5D op de MM-cellen. Door deze brugvorming klikken ze de Tcellen vast aan de kankercellen om deze te doden. Het is een “uit het schap”- therapie, dus geen complexe productie zoals bij CART. (zie verder).

**Terugbetaling in België:** In ons land zijn er momenteel 3 bites terugbetaald: Teclistamab en Elranatamab tegen BCMA en Talquetamab tegen GPRC5D. In Nederland momenteel slechts één.

**Nazorg en nevenzorg:** (zie hierboven): ovw het chronisch gebruik veroorzaken bites tegen BCMA een forse en langdurige onderdrukking van de gezonde plasmacellen en uitputting van T-cellen. Alle patiënten hebben daardoor toediening van immunoglobulines nodig. Af en toe een rustpauze in de behandeling inlassen of om de twee tot vier weken toediening in plaats van elke week kan helpen om de patiënt te laten recupereren.

### **Ongewenste nevenwerking: smaakproblematiek bij Talquetamab**

Talquetamab is gericht tegen het antigen GPRC5D op de myeloomcel. Dat antigen komt minder voor op gezonde plasmacellen, waardoor het immuunsysteem minder onderdrukt wordt dan bij de andere twee bites die gericht zijn op het BCMA antigen. Daardoor zijn er ook minder infecties bij Talquetamab. Het antigen GPRC5D komt echter wel voor op tong en nagelbed, waardoor onder meer smaakverlies en tijdelijke misvormde nagelgroei kan optreden.

## **STAP 3: Bispecifieke antilichamen in combinatie met daratumumab**

Deze combinatie is zeer doeltreffend, vooral bij patiënten zonder voorafgaande behandeling met daratumumab en vormt zo een bedreiging voor CAR-T-celtherapie. In België krijgt 95 % van de patiënten echter wel dara.

### **Verdere Stappen? Trispecifieke gewapende antilichamen**

Een mogelijk volgende stap in de verbetering van de behandeling van MM zijn de trispecifieke gewapende antilichamen, drie-armige antilichamen bij wijze van spreken. Eén arm bindt aan de T-cel, de tweede arm richt zich tegen het BCMA-antigen en de derde arm richt zich tegelijk tegen het GPRC5D-antigen. Dubbele slaagkans dus, als een combinatie van teclistamab en talquetamab. Of is hier 1 + 1 ook meer dan 2?

Prof. Delforge ging hier niet veel dieper op in, het product zit nog in de fase van klinische studies, maar de resultaten zijn veelbelovend zodat het product op termijn de bites zou kunnen verdringen.

### **CAR-T-celtherapie**

Zo baanbrekend is deze therapie, en steeds meer ziektebeelden blijken er inmiddels mee behandelbaar, dat volgens professor Delforge de ontdekkers van de CAR-T-celtherapie ooit zeker in aanmerking zullen komen voor de Nobelprijs voor Geneeskunde.

Voor MM werd het CAR-T-product cilta-cel (Carvykti®) ontwikkeld in China door het biotechbedrijf Legend Biotech. De resultaten van de klinische testen waren zo goed dat ze aanvankelijk werden bestempeld als “too good to be true” – “te goed om geloofwaardig te zijn”.

Patiënten met tot zes voorafgaande behandelingslijnen herstelden op spectaculaire wijze. Van een deel onder hen, die reeds palliatieve zorg kregen, werd zelfs gezegd: “from hospice to cure”.

### **Werkingsprincipe**

De taak van T-cellen is het opsporen, herkennen en vernietigen van ongewenste indringers in het lichaam, onder meer kankercellen en in ons geval myeloomcellen.

Deze laatste kunnen de T-cellen echter misleiden door zich als lichaamseigen te laten herkennen. Om dat tegen te gaan worden T-cellen via aferese uit het lichaam gehaald (“ex vivo”, Latijn voor “uit het levende”) om ze genetisch te wijzigen door inbreng van een vreemd stukje DNA via een onschuldige virus.

Daardoor ontstaan op de T-cellen speciale receptoren waardoor deze genetisch gewijzigde CAR-T-cellen toch in staat zijn de BCMA-antigenen (stukjes eiwit op de buitenkant van de myeloomcellen) vast te grijpen om vervolgens hun toxische stoffen in de myeloomcel te injecteren en deze te vernietigen.

Farmabedrijf Johnson & Johnson kreeg de toelating om het productieproces van CAR-T-cellen te gebruiken en de therapie (CARVYKT<sup>®</sup> genoemd) te commercialiseren.

Onder andere daartoe werd in Zwijnaarde een groot baksteenrood gebouw (“Tech Lane Ghent Science Park”) opgericht om via afereze gecollecteerde T-cellen om te zetten in CAR-T-cellen voor patiënten uit heel Europa en daarbuiten.

Het proces duurt vier weken en er hangt per patiënt een prijskaartje aan van 422.000 euro. Hoeveel de overheid in werkelijkheid betaalt aan het farmabedrijf is niet bekend.

Door deze hoge kost werd door de overheid, om budgettaire redenen, wel een rem gezet op de behandeling: deze is eenmalig, kan dus niet herhaald worden en kan ook niet gevolgd worden door een behandeling met bispecifieke antilichamen.

Omgekeerd komt iemand die reeds een behandeling met bispecifieke antilichamen heeft gekregen niet meer in aanmerking voor terugbetaling van een CAR-T-celtherapie.

Het is het één of het ander, niet beide.

### **Waar, wanneer en hoe vaak toegepast?**

Acht centra in België mogen de CAR-T-celtherapie reeds toepassen, waaronder uiteraard UZ Leuven Gasthuisberg.

Wekelijks worden in UZ Leuven één tot twee patiënten behandeld, wat een hele logistieke uitdaging betekent.

In de periode voor de terugbetaling van de therapie (vóór 1 mei 2025) werd CAR-T vooral toegepast als ultiem redmiddel, als behandeling van de laatste kans voor uitbehandelde MM-patiënten.

Omwille van de hoge doeltreffendheid van de therapie en het grote voordeel dat het om een eenmalig infuus gaat, wordt ze nu veel vroeger in het behandelingstraject ingeschakeld, zelfs bij het eerste herval.

Dat heeft als bijkomend voordeel dat de T-cellen van de patiënten nog fitter zijn – omdat ze nog niet uitgeput zijn door hun “arbeid” in het kader van andere therapieën – en dus nog beter hun taak kunnen vervullen.

Ook de myeloomcellen zijn dan vaak minder resistent en een vroegere behandeling geeft meestal minder ernstige nevenwerkingen.

### **Vier voorwaarden om in aanmerking te komen voor CAR-T-celtherapie**

1° De patiënt moet reeds behandeld zijn geweest met Velcade of een gelijkaardige medicatie.

2° De ziekte moet resistent geworden zijn tegen lenalidomide (hierin zit een zekere onrechtvaardigheid omdat sommige patiënten lenalidomide niet verdragen en er dus ook niet resistent tegen kunnen worden).

3° De ziekte moet opnieuw toenemen.

4° De patiënt moet fit genoeg zijn om de CAR-T-behandeling aan te kunnen.

### **Praktijk**

CAR-T werkt veel beter wanneer het slechts een “nabehandeling” is bij een zo goed mogelijk teruggedrongen ziekte. Daarom wordt een werkende behandeling verdergezet tijdens de periode waarin de CAR-T-cellen worden aangemaakt.

Voorafgaand aan de toediening van de CAR-T-cellen is echter een korte en milde chemotherapie nodig.

De CAR-T-cellen zijn immers maar voor 99 % lichaamseigen en die 1 % “vreemdheid” is voor een goed werkend immuunsysteem voldoende om ze te herkennen en op te ruimen. Daarom moet het immuunsysteem tijdelijk onderdrukt worden.

Het schema op Gasthuisberg (GHB) ziet er als volgt uit:

- Woensdag, donderdag en vrijdag: milde chemotherapie in GHB.
- Zaterdag en zondag: thuis.
- Maandag: wederopname in Gasthuisberg voor toediening van de CAR-T-cellen en vervolgens twee weken regelmatige controle en supervisie, al dan niet in het ziekenhuis.

De uitgebreide ontstekingsreactie van het immuunsysteem kan immers soms vrij heftig zijn, met onder meer koorts, vergelijkbaar met griep.

In Gasthuisberg verwijst men hiernaar als “de storm”; in de vakliteratuur spreekt men van CRS (Cytokine Release Syndrome).

De storm manifesteert zich vaak rond de zevende dag na de toediening. Rond die periode wordt aanwezigheid in Gasthuisberg sterk aanbevolen om snel en doeltreffend te kunnen ingrijpen. Zie hierover een getuigenis van een lotgenote verder in het verslag

### **Andere (naast CRS) mogelijke zeldzame neurologische nevenwerkingen**

Met een risico van 8 tot 9 op 100: een afhangende mondhoek, die na ongeveer twee weken verdwijnt.

Met een risico van 1 tot 2 op 100: parkinsonisme, maar dit werd op Gasthuisberg nog niet waargenomen na meer dan vijftig behandelingen.

De verklaring is dat CAR-T-cellen soms tot in de hersenen doordringen, waar eveneens een beperkte hoeveelheid BCMA-antigenen aanwezig is, en daar door hun neurotoxiciteit enige schade kunnen aanrichten. Deze nevenwerking komt doorgaans pas na enkele maanden tot uiting.

Dat kleine risico valt echter te verwaarlozen tegenover het massaal grote voordeel van de CAR-T-therapie.

## Enkele beschouwingen van professor Delforge

### Terugbetaling

We mogen fier zijn op wat we in België bereikt hebben inzake de terugbetaling van de CAR-T-celtherapie (sinds 1 mei 2025). In Nederland bijvoorbeeld wordt de therapie nog niet terugbetaald.

### Verdere stappen: van “ex vivo” naar “in vivo”

Zoals hoger beschreven gebeurt de genetische wijziging van de “gewone” T-cellen naar CAR-T-cellen momenteel “ex vivo”, dus buiten het lichaam, zeg maar in Zwijnaarde.

Momenteel wordt er echter al gewerkt aan een techniek waarbij die genetische wijziging rechtstreeks in het lichaam van de patiënt (“in vivo”) tot stand wordt gebracht door inbreng van het stukje DNA.

Collega-redacteur Adri heeft hierover een speciaal artikeltje geschreven dat u elders in deze CMP-NieuwsFlash kunt lezen.



### Getuigenis van een lotgenote die een behandeling met CAR-T-celtherapie kreeg

*Na de pauze nam Els Vangysel de handschoen op om, als één van de tientallen Vlaams-Brabantse lotgenoten die recent met CAR-T behandeld werden, haar ervaring ter zake te delen.*

*Zij was één van de eerste patiënten die na 1 mei 2025 – de startdatum van de terugbetaling van de CAR-T-celtherapie in België – werden behandeld.*

*Els plaatste die ervaring op bijzondere wijze en met een vleugje humor in het ruimere kader van haar ziekte- en behandelingstraject.*

*Dat was bijzonder nuttig, want de grote boodschap was dat de gevreesde neveneffecten van de CAR-T-celtherapie heel erg meevielen in vergelijking met de chemotherapie die zij had ondergaan ter voorbereiding van haar stamceltransplantatie.*

*De gevolgen van die laatstgenoemde chemotherapie werden ervaren als een “hel”, maar in het kader van de CAR-T-celtherapie was er nauwelijks iets om over te klagen.*

*De neveneffecten van de driedaagse chemotherapie waren zeer beperkt, het gevreesde cytokine-release-syndroom (in Gasthuisberg “de storm” genoemd) als reactie op de toediening van de gemodificeerde T-cellen verliep zeer mild en ook van neurotoxiciteit, verwardheid zeg maar, was er geen sprake.*

*Om de zes uur werd zij ondervraagd, maar zij wist steeds waar ze was, wat het getoonde glas water was en hoeveel vingers er werden opgestoken.*

*Als nazorg van de CAR-T-celbehandeling dient onder andere maandelijks een dosis immunoglobulines toegediend te worden, maar dat kan voortaan thuis via een zelfzorgpakket.*

*(nvdr: van een andere lotgenote die eveneens recent met CAR-T werd behandeld, kregen we een gelijklopend verhaal. Zeer goed nieuws dus en geruststellend voor diegenen die deze behandeling nog moeten ondergaan.)*

## Nabeschouwingen van het bestuur van CMP-Vlaams-Brabant over het lotgenotencontact

Binnen het bestuur van CMP-Vlaams-Brabant was men achteraf van oordeel dat dit lotgenotencontact één van de beste was tot nog toe.

De voorstelling van prof. Delforge werd door iedereen bijzonder gewaardeerd, onder meer omdat ze in voor iedereen begrijpbare “mensentaal” werd gebracht, ook voor mensen zonder medische achtergrond, opleiding of voorkennis.

Er was vooraf ook – achteraf ten onrechte, zo bleek – een beetje gevreesd dat de helft van de zaal zou leeglopen na de voorstelling van prof. Delforge.

Dat was gelukkig niet het geval.

Bijna iedereen bleef voor het “echte” lotgenotencontact. Een goed teken!

De getuigenis van Els Van Gysel over haar CAR-T-behandeling was bijzonder waardevol en werd bovendien met de nodige humor gebracht.

Ook de reacties van de lotgenoten zelf waren uitzonderlijk waardevol, zinvol, energiegevend en bemoedigend.



## Filmopname

CMP-Vlaams-Brabant wordt voor zijn activiteiten in het Leuvense al jarenlang gesponsord door het Fonds Petrus Deboet, dat beheerd wordt door de Koning Boudewijnstichting.

Naar aanleiding van het vijftienjarig bestaan van het fonds nam de Koning Boudewijnstichting het initiatief om een filmreportage te maken over de verschillende evenementen die door het fonds worden ondersteund.

Zo kwam een filmploeg ook tijdens het lotgenotencontact één en ander in beeld brengen. Dat gebeurde zeer discreet en zonder de aanwezigen te storen.

Daarnaast werd een kort interview afgenomen van bestuurslid Anne.

Zou zij naast haar activiteit als koekjesbakster ook een filmcarrière bij de Koning Boudewijnstichting ambiëren?

Het is de bedoeling om uit de opnames een filmpje van enkele minuten te destilleren.

*Hopelijk krijgen we dat ooit te zien.*



# ONS KOOKHOEKJE



## Paarse bosbessenkoekjes

Paarse bosbessenkoekjes zijn tegenwoordig een hele sensatie op TikTok. Dat heeft zo z'n redenen! Ze zijn zo lekker dat je er niet af kan blijven! Durven we het te zeggen? Misschien zelfs een van de lekkerste en makkelijkste koekjes die je ooit zal maken. Heerlijk krokant vanbuiten, zacht vanbinnen en met een toffe paarse kleur.

### Ingrediënten

Voor 16 koeken:

- 405 g bloem
- 1,5 tl bakpoeder
- 1/2 tsp zout
- 228 g ongezoeten boter 270 g kristalsuiker
- 240 g bevroren bosbessen
- 150 g witte chocolade, in kleine stukjes gesneden



### Bereiding

- Verwarm de oven voor op 180°.
- Meng de bloem, bakpoeder en het zout in een kom.
- Laat de bevroren bosbessen ontdooien. Het is belangrijk dat je bevroren bosbessen gebruikt, aangezien het "vocht" dat vrijkomt wanneer deze ontdooien ervoor gaat zorgen dat je die speciale paarse kleur krijgt in je koekjes. Ontdooi ze in de microgolf op een hoge temperatuur voor ongeveer 30 seconden. De besjes horen zacht te worden.
- Mix de boter en suiker met de keukenrobot tot het een lichte, luchtige structuur krijgt.
- Voeg de bosbessen toe en mix verder op een hoge stand. De bosbessen horen een puree te worden in de mengeling en vervolgens volledig erin op te gaan tot je een donkerpaarse kleur krijgt.
- Voeg geleidelijk aan de droge ingrediënten toe aan het mengsel tot het een deeg vormt. Pas op dat je het deeg niet te lang mixt.
- Vouw de chocoladestukjes toe aan het deeg.
- Laat het deeg een half uurtje rusten in de frigo.
- Bak de koekjes voor ongeveer 10-15 minuten of tot ze lichtjes bruin kleuren aan de randen.
- Laat de koekjes afkoelen op een koelrek. Je kan de koekjes nog afwerken met een drizzle van gesmolten chocolade.

*Liever een vegan variant?  
De boter kan je perfect  
vervangen door  
een vegan variant.  
Of toch niet zo een fan  
van witte chocolade?  
Probeer het dan eens  
met je favoriete noten of  
andere chocolade. Ze blijven  
onweerstaanbaar lekker!*

# NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

## ADRESSENBEHEER

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

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

Dit aan: **Jan Walschap – e-mail: [jan@cmpvlaanderen.be](mailto:jan@cmpvlaanderen.be)**

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

## GIFTEN

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

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

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

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

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

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

Beste CMP Vlaanderen Weldoeners, Lotgenoten, Sympathisanten,

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

Na jaren van onzekerheid door de coronapandemie ervaart het bestuur NU meer dan ooit dat de lotgenotenvereniging CMP Vlaanderen een belangrijke reden van bestaan heeft en een rol van betekenis speelt. Het bestuur van CMP Vlaanderen bestaat uit vrijwilligers van wie 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](http://www.cmpvlaanderen.be)** waar je alle informatie over onze werking en uw aanmelding 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 2026 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 2026 aan onze werking te schenken of te vernieuwen.**

**Uw gift voor 2026** kan u overmaken op de rekening **BE82 9734 0606 4868** op naam van **CMP Vlaanderen**. Vergeet niet om in de **mededeling: 'Gift 2026'** te vermelden.

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

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

**Daarmee kan u tot 45% van uw giften terugkrijgen via belastingvermindering op uw jaarlijkse belastingaangifte voor 2026.**

## 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

### BRABANT

**Chris De Ronne** (Myeloom)

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

**Mia Villé** (Myeloom)

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

**Anne Aertssen** (Myeloom)

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

**Roger Aertsens** (Myeloom)

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

**Sonja Goovaerts** (Myeloom)

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

## CONTACTADRESSEN

### Oost-Vlaanderen

**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

**Marijke Foucart** (Myeloom)

Gsm: 0495 77 89 79  
marijke@cmpvlaanderen.be

### West-Vlaanderen

**Nicky De Boever** (Waldenström)

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

**Raoul Van Gaever** (Waldenström)

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

**Christian Dumont** (Myeloom)

### LIMBURG

### Webmaster

webmaster@cmpvlaanderen.be

## ONZE PARTNERS

**kom**   
**optegen**  
**kanker**

**stichting**  
**tegen**  
**kanker** 

 **BHS**  
Belgian Hematology Society

**B** Koning  
Boudewijnstichting  
Samen naar een betere samenleving



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