

Afgiftekantoor: 3000 LEUVEN



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

12^e Jaargang 2019, Nr.1, januari, februari, maart, Driemaandelijks



Gelukkig 2019

**Symposium 15 jaar CMP
23 maart 2019**

WWW.CMPVLAANDEREN

REDACTIONEEL

VOORWOORD :

De nieuwjaarsbrieven zijn gelezen, de lampjes, kerstballen en slingers opgeborgen, de boom ofwel verbrand of ook opgeborgen tot volgend jaar.

Het is weer een nieuw jaar ! 2019

Het ganse CMP-Vlaanderen team wenst u allen een nieuw jaar van voorspoed, hoop en gezondheid.

Aan diegenen wier gezondheid in 2018 minder was, wensen wij een hoopvol herstel.

Het voorbije jaar was voor CMP-Vlaanderen vruchtbaar: een mooi symposium in Gent, lotgenotencontacten in Oost- en West-Vlaanderen, Brabant, Limburg en Antwerpen.

We hebben ons zelfs op de Gentse wateren gewaagd tijdens O-De Gand !

Er is hoop en er zijn vooruitzichten op nieuwe baanbrekende therapieën !

Alhoewel in september 2018 CMP-Vlaanderen 15 kaarsjes mocht uitblazen, gaan we dat vieren in 2019.

Het wordt een dubbele viering; 15 jaar CMP-Vlaanderen met Multipel Myeloom en 10 jaar met Waldenström.

Dit zal doorgaan samen met ons volgend symposium op 23 maart 2019, in het splinternieuw Sint Maarten ziekenhuis te Mechelen.

Het programma zal gefocust worden op beide aandoeningen en de sprekers zullen het zowel over Myeloom als over Waldenström hebben, zodat alle deelnemers verenigd worden in één aula.

In de namiddag sluiten we feestelijk af met een lach en een traan.

Fried Ringoot, zelf een patiënt en sitting stand-up roller coaster, brengt "En? Alles goed?"

Wij kijken ernaar uit.

Het redactieteam

*Wij wensen je alles toe wat je nodig hebt om op je eigen manier vrij(er) te zijn.
Vrij in de omgang met jezelf en de andere(n), met aandacht voor de diepere zin en betekenis van je ervaringen.
Wij wensen iedere mens ter wereld een basisinkomen toe; onvoorwaardelijk, of men nu werkt of niet.
Dit is volgens ons een mensenrecht. Het kan wezenlijke vrijheid alleen maar ten goede komen.
Het schept de mogelijkheid om vrij(er) en bewust(er) te denken en te voelen over
‘Doe ik wat ik Wil en Wil ik wat ik doe?’
In geval van conflict wensen wij iedereen ‘verzoening’ toe; verzoening met de ander(n) en met zichzelf.
Mensen kunnen niet gedwongen worden om elkaar graag te mogen. Maar verzoenen kun je wel leren.
Het vraagt waarnemen zonder oordeel en geïnteresseerd zijn in de leefwereld van de andere.
Een oordeel is gewelddadig. Een oordeel laat geen ruimte, een mening wel.*

P.O.L.



Op de achterzijde van het boekje staan de namen, e-mailadressen en telefoonnummers van al onze medewerkers. De lijnen zijn geopend en blijven geopend !

Mogen we jullie nog het allerbeste wensen voor 2019.

Het voltallige team CMP Vlaanderen.

INHOUDTABEL :

REDACTIONEEL	3
Voorwoord	3
Inhoudstafel	5
Gezocht: medewerkers	6
ACTIVITEITENKALENDER	7
Verslag lotgenotencontact Vlaams-Brabant	7
Verslag lotgenotencontact Antwerpen	8
Aankondiging lotgenotencontact Oost-Vlaanderen	10
SYMPOSIUM	12
15 jaar CMP	14
Enquête	20
VOOR U GELEZEN	22
'Weinig info kankerpatiënt over lange termijn'	22
Lancering internet patiëntenportaal " MyHealthViewer "	22
Is een griepvaccinatie nuttig?	23
Pompelmoes, kaas, melk of kruiden? Niet altijd zo onschuldig in combinatie met bepaalde geneesmiddelen!	25
Hoe ONNODIG ANTIBIOTICA-GEBRUIK BESTRIJDEN ?	27
VOOR U GELUISTERD	30
CONTACTADRESSEN	34



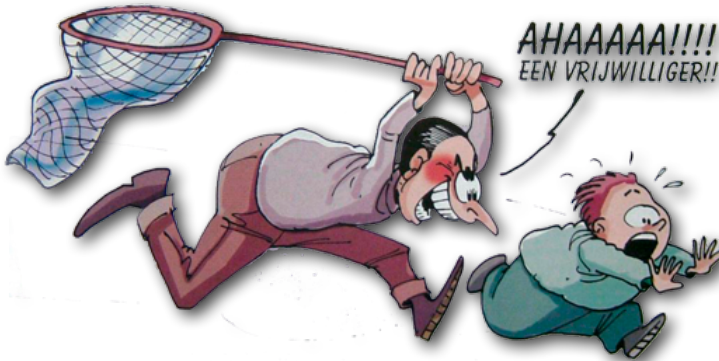
GEZOCHT: MEDEWERKERS

U kent ze allemaal, de vrijwilligers van CMP-Vlaanderen. Wim, Chris, Jeannot, Erik, Luc, Raoul, Etienne, Nicky, 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 is dan ook niet onbestaanbaar. **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@cmp.vlaanderen.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 Wim Koolen. U krijgt ons kwartaalschrift CMPNieuwsflash en alle uitnodigingen gratis toegestuurd.

ACTIVITEITENKALENDER

Vlaams-Brabant

**Lotgenotencontact Vlaams-Brabant op
27 november 2018 in Leuven**

“Een geheugen als een zeef”



Het was een traditioneel, maar daarom niet minder geslaagd lotgenotencontact. Ongeveer twintig patiënten en tien partners namen deel. Trouw aan de traditie opende Mia de vergadering met haar inspirerend “woordje”:

Wim Schrauwen, onco-psycholoog en hoofd van de afdeling Medische Psychologie aan de UZGent behandelde op een bevattelijke en aangename manier de complexe problematiek van geheugen- en concentratiestoornissen als gevolg van kanker en/of behandeling. Het is een nog relatief nieuw onderzoeksdomein en er is nog veel werk aan de winkel.

Eén van de belangrijkste boodschappen hoe verbetering van “cognitieve dysfunctie” mogelijk is, was de aanbeveling om actief te blijven en sociale contacten te onderhouden. Niet teveel piekeren over wat moeilijker of niet meer kan, maar proberen te focussen op wat je nog wel kan.

De transparanten van de presentatie staan inmiddels op de CMP-website (<http://www.cmpvlaanderen.be>) en bevatten enkele interessante doorverwijzingen naar publicaties van het Nederlands Kanker Instituut.

Ook trouw aan de traditie konden de lotgenoten in de pauze, tijdens het échte contact, bij een tasje koffie, thee of een frisdrank, genieten van een rijke keuze aan taart.

Na de pauze beantwoordde de spreker nog specifieke vragen rond de mogelijke impact van slaapmiddelen en medicatie voor pijnbestrijding op de werking van het geheugen. Op de vraag of actieve geheugentraining in groep iets kan bijbrengen was het antwoord het volgende: vooral het feit om dit in groep te doen werkt inspirerend, je kan elkaar motiveren en iets opsteken van elkaar. Ook was er de vraag of ginkgo biloba het zelfverklaarde positieve effect heeft op het concentratievermogen en de geheugenfunctie. Het antwoord was genuanceerd: fysisch is er weinig aantoonbaar effect, maar als de patiënt erin gelooft is er wel degelijk een weldoend “placebo”-effect mogelijk.

Even traditioneel werd de namiddag afgesloten met een tafelronde waarin andermaal getuigenis werd afgelegd dat een positieve ingesteldheid heilzaam werkt, al vonden andere lotgenoten dan weer dat zo’n ingesteldheid niet zo vanzelfsprekend is in moeilijkere periodes.

Antwerpen

Lotgenotencontact dag regio Antwerpen – 8 december 2018

Locatie: H.Hart ziekenhuis te Lier



CMP regio Antwerpen was op 8 december de organisator van het regio contact, in het H.Hart ziekenhuis te Lier.

Het onderwerp was: Hoe en wat omtrent klinische studies.



36 personen hebben die namiddag geluisterd naar de uiteenzetting van William Deraedt – Reseach & Development bij Janssen Pharmaceutica en zijn collega Frederik Van Dijck. Zij wisten samen het onderwerp zeer geanimeerd te brengen en hebben ons laten kennis maken met de verschillende procedures binnen een farmaceutisch bedrijf, die leiden tot de ontwikkeling van een nieuwe molecule.

Bv. een nieuw medicijn ontwikkelen verloopt in fases.

Fase 1 : is een test op 20 tot 100 gezonde personen

Fase 2 : is een test op 100 tot 150 patiënten

Fase 3 : is een test op 1000 tot 5000 patiënten

Fase 4 : hier wordt de terugbetaalbaarheid overwogen (RIZIV)

Verder werden de procedures van de verschillende testen toegelicht.

- Het medicijn Melfalon en Prednisone werden voor 2002 bekend
- Daarna ontstonden Velcade, Thalidomide, Revlimid

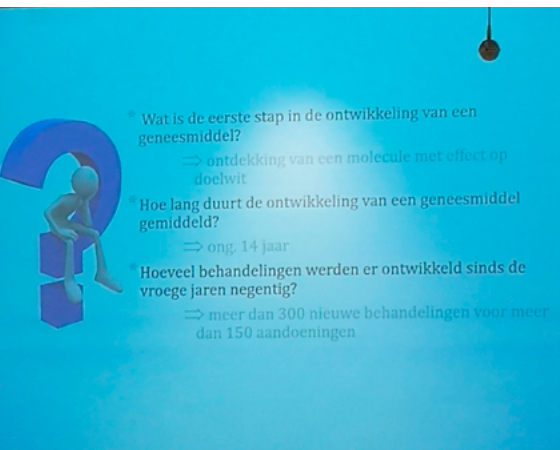
We kregen ook even inzage in het protocol boekje voor een klinische studie.

Hier werden de klinische studies bekeken vanuit de producent van het product.



Na een vrij lange vragenronde, werd de namiddag beëindigd door een gezellige babbel tussen de deelnemers en dit bij een drankje en een stukje taart.

Met dank aan de goede organisatie van het ziekenhuis in de persoon van Nicky Vuegen.



Oost-Vlaanderen

Lotgenotencontact CMP Oost-Vlaanderen - 23 februari 2019

In samenwerking met Hodgkin en non-hodgkin vzw

Op zaterdag 23 februari 2019 organiseert Hodgkin en non-Hodgkin vzw een activiteit in het kader van Zeldzame Ziekten. Internationaal is februari de maand van de "Zeldzame ziektenDag", en 29 februari in het bijzonder.

09u30 **onthaal**

10u00 **Speker:** Dr. Leslie Naesens – arts-specialist in opleiding (Inwendige ziekten) in UZ Gent

Dr. Leslie Naesens doctoreert actueel, onder begeleiding van Prof. Tessa Kerre en Prof. Filomeen Haerynck, over "**aangeboren immuunstoornissen**".

In zijn voordracht zal op een eenvoudige wijze uitleg gegeven worden over de bouwstenen en werking van immuunsysteem.

11u30 een klapke en een drankje, met gelegenheid tot lotgenotencontact.

12u15 middagmaal.

deelname prijs:

voordracht alleen: 5,00 euro per persoon

voordracht +middagmaal:

Hodgkin en non-Hodgkin patiënten en hun naaste, ook CMP-leden 15,00 euro per persoon

CMP-leden inschrijven vóór 20/02 : Marijke@cmpvlaanderen.be

Geïnteresseerden: 20 euro per persoon

Locatie:

Zaal/ Brasserie Oud Gemeentehuis

Heerweg Noord 2, 9052 Zwijnaarde

Lunch:

soep & Gents stoofpotje of Oostends vispannetje met frietjes of puree & koffie & drankje

Elke geïnteresseerde is steeds welkom.



Zondag 3 februari 2019 van 10u - 13u
Flagey, Heilig-Kruisplein, 1050 Brussel
Inkom: 5 euro als gift voor een organisatie naar keuze

AMGEN

Takeda

Celgene

Roche

janssen

NOVARTIS

Bristol-Myers Squibb

SYMPOSIUM:

SYMPOSIUM 23 MAART 2019 IN HET ALGEMEEN ZIEKENHUIS SINT-MAARTEN TE MECHELEN

Nieuw dit jaar is dat beide groepen (Waldenström en Myeloom, samen in 1 zaal de uiteenzetting zullen volgen.

09u30 Ontvangst en inschrijving van de deelnemers

10u30 Welkom in het nieuwe ziekenhuis
door Jan Ennekens - Algemeen directeur

10u35 Wim Koolen verwelkomt de deelnemers met een woordje
over 15 jaar CMP-Vlaanderen

10u45 Eerste spreker dr. Vincent Maertens, Hematologie
AZ Imelda Bonheiden en AZ Sint-Maarten Mechelen.

Casuïstiek met aandacht voor de nieuwe therapieën

11u30 Dr. Eline De Smet, Radiologe UZA

Beeldvorming bij Multipel Myeloom en Morbus Waldenström

12u15 **PAUZE**

12u20 Dr. Ann Van de Velde, Hematologie H-Hart ziekenhuis Lier en UZA

Casuïstiek met aandacht voor nieuwe diagnostische mogelijkheden in het labo

13u00 **LUNCH**

14u30 Dr. Sébastien Anguille, Hematologie UZA

Immunotherapie met CAR-T-cellen

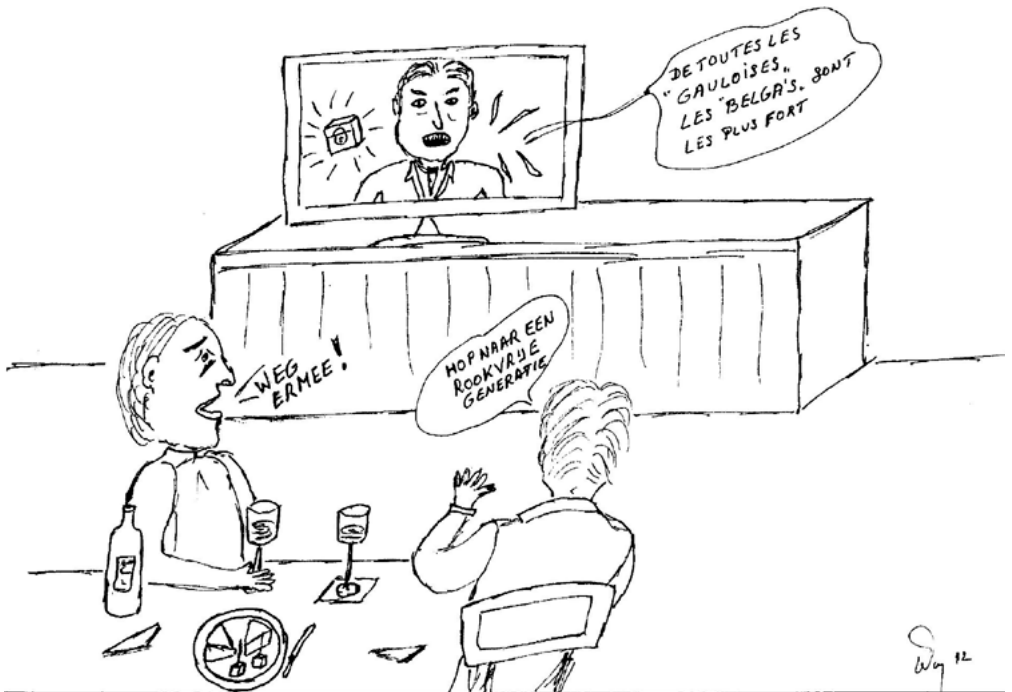
15u00 Afsluiting en Pauze

15u15 Feestelijke viering van 15 jaar CMP-Vlaanderen met optreden van
Fried Ringoot

16u45 **Afsluitende drink**



PRIORITEIT VAN **STICHTING TEGEN KANKER**
TABAKSPREVENTIE IN BELGIË



Sey 12

15 JAAR CMP

CMP-Vlaanderen is een patiëntenvereniging, die zich inzet voor de patiënten met de aandoeningen “Multiple Myeloom” en “ziekte van Waldenström”.

Het doel van een patiëntenvereniging is haar leden steunen door het organiseren van bijeenkomsten, zodat patiënten zich kunnen informeren en steun vinden bij mensen met dezelfde aandoening.

Zelfhulpgroepen zijn van alle tijden. Reeds in 450 voor onze tijdrekening schreef de Griekse Herodotus al het volgende over de Babyloniërs : “ze wensen geen artsen maar brengen hun zieken naar het marktplein. Daar worden die zieken dan aangesproken door al de mensen die dezelfde of een gelijkaardige kwaal hebben of hadden. Ze geven goede raad in verband met die kwaal, vertellen hun ervaringen en bemoedigen de patiënt door te zeggen met welke middelen zij zelf de genezing hebben gevonden of iemand anders beter is geworden. Een zieke voorbijlopen zonder te vragen wat hem scheelt, geldt bij de Babyloniërs als een gebrek aan burgerzin”

Doorheen de eeuwen zijn nog tal van andere verwijzingen naar zelfhulpachtige activiteiten terug te vinden en werd aan solidariteit (samenhorigheid, verbondenheid, onderlinge steun) tussen jong en oud, gezond en ziek, arm en rijk, op diverse wijzen gestalte gegeven. Vaak gebeurde dit in het kader van een religieuze gemeenschap, beroepsverband of lokaal bestuur.

Van recentere datum is het feit dat lotgenoten elkaar begonnen op te zoeken, dat zij steun zochten bij elkaar, zich bewust organiseerden in een groep.

Deze moderne zelfhulpgroepen zijn vrijwillige samenwerkingsverbanden van mensen die verwachten antwoorden te vinden op de vragen waarmee ze worstelen. Wat zijn de problematieken? Dit kunnen zijn: fysieke aandoeningen, operatieve ingrepen, psychosociale problemen, bijzondere sociale situaties, handicap, verslavingen, moeilijkheden toe te schrijven aan onverdraagzame samenleving.

Als startdatum van de moderne zelfhulpgroepen beschouwt men de dag waarop Dr. Bob, alias Holbrook Smith, een aan de drank verslaafde chirurg en Bill of William Wilson, een handelsreiziger die ze ook maar al te graag lustte, hun laatste borrel dronken. Ze besloten toen door wederzijdse steun en controle de fles te laten staan.

10 juni 1935 geldt dan ook als de geboortedatum van de Anonieme Alcoholisten (AA), het meest bekende voorbeeld en ook de meest verspreide zelfhulpgroep ter wereld.

De eerste AA-groep startte in ons land tijdens de wederopbouw na de Tweede Wereldoorlog, in 1953

Op de start van andere zelfhulpgroepen hebben we dan nog een hele tijd moeten wachten.

Men schat dat er momenteel 1500 zelfhulpgroepen actief zijn in Vlaanderen. Het ledenaantal zou rond de 200.000 liggen – er is wel veel anonimiteit. Als die schatting klopt dan zou met een 6 miljoen Vlamingen in ons land, er 1 op de 30 Vlamingen lid zijn van een zelfhulpgroep.

Gemiddeld tellen Vlaamse zelfhulpgroepen dus 133 leden, CMP-Vlaanderen telt er ongeveer 800.

De levensduur van meer dan de helft van de Vlaamse zelfhulpgroepen ligt tussen de 15 en 20 jaar, een twintigtal verenigingen bestaan reeds meer dan 30 jaar.

CMP-Vlaanderen is als zelfhulpgroep uitgegroeid tot een patiëntenvereniging en bestaat dit jaar voor Multipel Myeloom 15 jaar en voor Waldenström Macroglobulinemia 10 jaar!

Reden om dit als een feestjaar te beschouwen !

CMP-Vlaanderen is ook ontstaan omdat mensen met de ziekte van Kahler (nu Multipel Myeloom) op zoek waren naar meer informatie over de ziekte.

Dit brengt ons bij Johan Creemers. Hij kreeg in 1997 de diagnose ziekte van Kahler. Een ziekte waarvan hij nog nooit gehoord had en waarover hij wel meer informatie wilde. Zijn zoektocht op het internet naar de ziekte van Kahler leverde aanvankelijk weinig informatie op. Pas wanneer hij de internationaal gebruikte benaming “Multiple Myeloma” ingaf, werd hij overstelpt met informatie.

Zowel de Belgische Federatie als de Vlaamse Liga tegen Kanker wisten weinig over deze ziekte te vertellen, enkel dat een chemotherapie noodzakelijk was. Hij kreeg een kopie van de Kahler-brochure toegezonden, uitgegeven door het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds)

Begin 1998 contacteerde hij de Nederlandse Kankerfederatie, die hem doorverwees naar de CKP (contactgroep Kahler Patiënten). Het patiëntenhandboek, tijdschriften van Merg & Been werden hem toegezonden. Hij werd uitgenodigd op de algemene jaarvergadering in Maarn en op de driemaandelijkse regiobijeenkomsten in Eindhoven.

Vrij snel na zijn diagnose had hij een gesprek met Francine Van Lanckriet, van wie de echtgenoot een MM-patiënt was van 1991 tot 2007.

Johan vatte samen met haar het idee op om een zelfhulpgroep voor myeloompatiënten op te richten. Hiervoor zocht hij steun bij zowel de Belgische Federatie als de Vlaamse Liga tegen Kanker, maar werd door beide afgewezen. In plaats van hem hulp te bieden, werd hij gewezen op de voorwaarden en verplichtingen om deze hulp te bekomen: hij moest o.a. een jaar werking bewijzen.

Het idee werd dan voorlopig opgeborgen en ondertussen zou hij zich meer en beter informeren over de ziekte. Zo bezocht Johan tientallen symposia in het buitenland, waar hij hoorde spreken over nieuwe behandelingsmogelijkheden en het leren omgaan met de ziekte. De ervaringsuitwisseling achteraf gaf hem bijzonder veel steun.

Midden 2001 werd Johan benaderd door Karen Asaert van AKIO (Antwerps Kanker Informatie en Ontmoetingscentrum) met de vraag of hij mee wilde helpen bij de organisatie van een infonamiddag voor Kahlerpatiënten in de regio Antwerpen.

Samen met Karen, dr. Jan Van Droogenbroeck, Francine Van Lanckriet en August Engelen werd een infobijeenkomst met aansluitend lotgenoten contact georganiseerd op 21 maart 2002 te Wilrijk.

In het najaar werd dit nog eens overgedaan in het "Oncologisch Centrum" te Antwerpen.

De vele positieve reacties sterkten de initiatiefnemers om op de ingeslagen weg verder te gaan.

Wel opvallend: meer dan 80% van de deelnemende patiënten kwamen uit de Antwerpse regio.

Patiënten bereiken buiten de Antwerpse agglomeratie was binnen de structuur van AKIO niet mogelijk.

AKIO was een lokaal initiatief van oncologen, psychologen en maatschappelijk werkers van Antwerpse ziekenhuizen en van medewerkers van de universiteit Antwerpen, in samenwerking met de Belgische Federatie tegen Kanker. Het was een centrum voor mensen met kanker, hun naasten en voor wie meer wenste te weten omtrent kanker.

Met een vijftal patiënten, onder wie Lieve Van de Loock en Johan Creemers, werd toen met Francine Van Lanckriet besloten om zelf een organisatie op te richten, met als doel tweemaal per jaar een informatiebijeenkomst te organiseren. Zo werd op 29 september 2003 de vzw CMP-Vlaanderen een feit. Lieve Van de Loock, voorzitter – Johan Creemers, penningmeester - Francine Van Lanckriet, ondervoorzitter en contactpersoon Brabant - Albert Siccamma, contactpersoon regio Brussel

Dit was de eerste Raad van Bestuur van CMP-Vlaanderen.

Oorspronkelijk werd CMP-Vlaanderen opgericht als lotgenotenorganisatie voor patiënten met de ziekte van Kahler of zoals ze nu genoemd wordt Multipel Myeloom, een vrij zeldzame hematologische aandoening. Onder de lotgenoten bevonden zich destijds al enkele patiënten met de ziekte van Waldenström, een hematologische aandoening die nog zeldzamer was en bij gebrek aan een Waldenström-lotgenotenorganisatie, sloten de Waldenströmpatiënten zich aan bij CMP-Vlaanderen.

Eind 2007 werd er in Gent een symposium georganiseerd gelijktijdig voor Multipel Myeloom en voor Waldenström patiënten.

Joanna Van Reyn een gepensioneerde dame, kreeg in 2007 de diagnose ziekte van Waldenström en kwam via internet bij Johan Creemers terecht. Ze nam contact op met hem en kreeg prompt een syllabus toegestuurd van het voorbije symposium, dat ze dus net gemist had. Door haar contacten met Johan Creemers, werd haar in 2008 gevraagd om zich met de Waldenströmlotgenoten bezig te houden. Vermits ze niet meer professioneel actief was, had ze tijd om zich als vrijwilliger te verdiepen in de ziekte en deze informatie ten dienste te stellen van mensen die te maken hadden met dezelfde weinig bekende aandoening. Joanna leerde de Nederlandse Waldenströmgemeenschap kennen, ging naar Stockholm en maakte kennis met het IWMF, wat haar heel veel kennis bijbracht en ook heel wat vrienden opleverde.

Kortom nu in 2018 staat CMP-Vlaanderen voor Multipel Myeloom 15 jaar en voor Waldenström 10 jaar op de kaart in België! De Waldenströmgroep is met zijn meer dan 110 leden uitgegroeid tot een volwaardig deel van CMP-Vlaanderen.

CMP-Vlaanderen heeft tal van symposia georganiseerd zowel voor Multipel Myeloom als voor Waldenström, in diverse steden, o.a. Leuven, Gent, Brussel, Genk, Roeselare en Hasselt.

De sprekers waren telkens professionals zoals : Prof. dr. Michel Delforge – Prof. Dr. Rik Schots - emeritus Professor Jean Jacques Cassiman – dr. Greet Bries – dr. Ann Van De Velde – dr. Dominik Selleslag – dr. Liesbeth Schauvlieghe – dr. Dominiek Mazure – dr. Fabienne Trullemans - dr. Jan Van Droogenbroeck – Prof. Dr. Jean-Luc Rummens – dr. Koen Theunissen – dr. Karel Fostier – Prof. dr. Zachée - Prof. dr. Tessa Kerre, om er maar enkele te noemen in de lange lijst van sprekers over de jaren.

CMP-Vlaanderen kreeg en krijgt ook medewerking van Trefpunt Zelfhulp met Annemie Van Der Meulen, die de lotgenotenverenigingen op weg helpt met hun organisatie.

KOM OP TEGEN KANKER steunt CMP-Vlaanderen financieel, praktisch en organisatorisch.

Het jongste symposium, dat van 2018, werd gehouden in het ziekenhuis Maria Middelaars in Gent, waar Prof. Dr. Tessa Kerre de deelnemers met een zeer overzichtelijk filmpje de nieuwste behandelingsmethodes met immunotherapie liet kennismaken.

Sinds 2014 werd er besloten om nog slechts één groot symposium per jaar te organiseren, maar daartegenover de lotgenotencontacten in de regio's verder uit te werken.

Oost- en West Vlaanderen hebben sinds enkele jaren regionale contacten, waarbij inzake opkomst elk jaar de verwachtingen overtroffen worden.

In regio Brabant (Leuven) zijn de lotgenotencontacten ook zeer gewaardeerd door een breed aanwezig publiek.

Regio Antwerpen had in december een lotgenotencontact in Lier en in Limburg is er de samenwerking met vzw Wildgroei, die ook regelmatig bijeenkomsten organiseert.

www.cmpvlaanderen.be is de website waar iedereen informatie omtrent de aandoeningen en de geplande activiteiten kan terugvinden.

Met de "NieuwsFlash," het kwartaalschrift dat aan zijn twaalfde jaargang toe

is, zorgt CMP voor meer informatie, tips, aankondigingen van activiteiten, verslagen van nationale en internationale congressen en workshops...

En dit brengt ons bij de derde bestaansreden van een patiëntenvereniging: belangenbehartiging.

Dat betekent dat CMP-Vlaanderen streeft naar inspraak in het beleid en hoopt om zo tot een hoogstaande en toegankelijke zorg te komen.

Beleidsmensen en professionelen zijn stilaan wel meer bereid om patiënten actief te laten participeren, al is dat nog steeds beperkt en ook moeilijk te realiseren. Daarom werden er koepelorganisaties opgericht zoals bv. hier in Vlaanderen het VPP (Vlaams Patiëntenplatform)

Daarnaast is er voortdurend contact met organisaties als Eurordis, RaDiOrg, IWMF, EMP, EMA en de farmaceutische bedrijven wat zeker wenselijk is voor zeldzame ziekten en voor toegang tot therapieën, nieuwe geneesmiddelen, onderzoeken, terugbetalingen van behandelingen...

CMP-Vlaanderen heeft hier al prachtig werk geleverd, voor Multipel Myeloom de erkenning en terugbetaling van spraakmakende geneesmiddelen zoals Thalidomid, Velcade, Revlimid.

Voor Waldenström is er nog wel meer werk aan de winkel, maar we kunnen toch al hopen op een nieuwe behandeling met "Ibutrinib".

Sinds 2016 zijn de contacten met de Franstalige collega's van Mymu (Myelome multiple) opnieuw aangehaald en hebben CMP-Vlaanderen en Mymu samengewerkt aan een geslaagde enquête (*) bij hun lotgenoten/patiënten.

CMP-Vlaanderen op naar nog meer jaren

Bron : Joanna Van Reyn – Johan Creemers

ENQUÊTE

Beste Lezers, graag verwijzen we naar Nieuwsflash 2018 nr. 2, pag 39-43. Deze aanvullende synthese-nota werd ons ter beschikking gesteld door Celgene.

Studie inzake de behandeling van multipel myeloom en de ziekte van Waldenström

Wat is de context?

Multipel myeloom, ook gekend als de ziekte van Kahler, en macroglobuline-mie of de ziekte van Waldenström, zijn beide bloedkankers, ofwel hematologische kankers. Multipel myeloom wordt gekenmerkt door een overmatige productie van monoklonale antilichamen (identieke bloedproteïnes die infecties tegengaan), osteolytische botlaesies (verzwakking van een deel van het bot), nierziektes en immuundeficiëntie. De ziekte van Waldenström wordt daarentegen specifiek gekenmerkt door een overmatig aantal immunoglobuline M monoklonale antilichamen (afgescheiden door B-cellen, een type immuuncel, en de eerste antilichamen die de infectie lijken te bestrijden) die het beenmerg infiltreren (de voornaamste plaats van B-celproductie). Beide ziektes zijn ongeneeslijk, maar wel behandelbaar.

Deze Belgische studie betreffende multipel myeloom en de ziekte van Waldenström en de behandeling ervan, werd uitgevoerd om de ervaringen, noden en verwachtingen van patiënten beter te begrijpen. De enquête werd uitgevoerd door Medistrat op verzoek van patiëntenorganisaties 'Mymu' (Groupement de patients atteints du myélome multiple; <http://www.myelome.be/>) en 'CMP Vlaanderen' (Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten; <https://www.cmpvlaanderen.be>).

Wat waren de bevindingen?

Al was het merendeel van de 466 bevroegde patiënten over het algemeen tevreden met de informatie die ze ontvingen, en al voelden ze zich betrokken bij hun behandeling, ging 70% niettemin op zoek naar meer informatie (voornamelijk op het internet). Een kwart van de patiënten gaf aan niet te kunnen vinden wat ze zochten, en dit was specifiek het geval voor 38%

van waldenströmpatiënten. In de meeste gevallen ontbrak het patiënten aan informatie over ziekteprogressie, levensverwachting, behandelingen en de bijwerkingen of complicaties daarvan.

Er werd een hoge mate van vertrouwen in de arts waargenomen. Desondanks vonden enkele patiënten dat het hen ontbrak aan informatie over bijwerkingen, de duur en stappen van de behandeling, levensverwachting, ziekteverloop en herval. Patiënten waren erg tevreden over hun behandelende arts/verpleegkundigen met betrekking tot nauwkeurigheid van informatie, competentie en nabehandeling tijdens ziekenhuisbezoeken en consultaties. Er is behoefte aan meer informatie, transparantie en betere wachttijden.

Bijna de helft van de patiënten woont binnen een straal van 15 km van het ziekenhuis waar ze worden behandeld; 16% moet echter ten minste 50 km afleggen, en 3% 100-150 km. De elementen van ziekte en behandeling met de grootste invloed op het leven van patiënten waren vermoeidheid en verzwakking, en de psychologische impact. Bovendien zou 22% van de patiënten graag aanvullende ondersteuning van een psycholoog ontvangen, en 17% van een fysiotherapeut. Financieel gesproken gaf slechts 58% aan geen specifieke problemen te hebben, terwijl 29% aangaf het financieel moeilijk te hebben maar het wel te redden, en 13% aangaf het financieel moeilijk te hebben en het niet te redden.

Wat is de impact?

Middels deze enquête werd kennis vergaard betreffende de ervaringen van patiënten met MM of de ziekte van Waldenström, en over hun noden en verwachtingen. Deze resultaten kunnen worden gebruikt ter verbetering van de informatie en ondersteuning die patiënten ontvangen.

Patiënten waren voornamelijk positief over de behandeling, informatie en ondersteuning, hoewel er enkele hiaten blijven bestaan die medisch personeel en patiëntenorganisaties zouden kunnen opvullen. De afstand tussen woonplaats en ziekenhuis is over het algemeen vrij groot voor patiënten, en daar dient rekening mee te worden gehouden. De financiële impact van behandeling op patiënten mag ook niet worden onderschat, en betere informatie over vergoedingsmogelijkheden kan deze last helpen verlichten. Ten laatste kan bewustzijn rond ondersteuning die in aanmerking komt voor vergoeding patiënten aanmoedigen om hulp te zoeken bij fysiotherapeuten en psychologen.

VOOR U GELEZEN

'Weinig info kankerpatiënt over lange termijn'

DEN HAAG (ANP) - Kankerpatiënten krijgen in Nederland nog onvoldoende informatie over de mogelijke langetermijnevolgen van hun behandeling op hun dagelijks leven. Dat blijkt uit een onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 3785 (ex-)kankerpatiënten.

Volgens ruim een derde spreken zorgverleners niet over klachten die de patiënten na de behandeling kunnen krijgen. Bij ongeveer de helft is geen aandacht voor hun toekomstplannen of wat ze belangrijk vinden in hun dagelijks leven, aldus het onderzoek.

„Die signalen baren ons als kankerpatiëntenorganisaties zorgen”, zegt directeur-bestuurder Arja Broenland van NFK. „Wij roepen zorgverleners dringend op om in het gesprek met de patiënt niet alleen de medische aspecten van de behandeling te belichten, maar ook de late gevolgen.”

© ANP – 6/12/2018

Lancering internet patiëntenportaal “MyHealthViewer”

In een vorige nummer van onze Nieuwsflash werd de komst van het nieuwe patiëntenportaal reeds aangekondigd.

Op 28 november 2018 werd de **MyHealthViewer (MHV)** gelanceerd.

Op dit patiëntenportaal kan u ondermeer volgende persoonlijke info bekijken:

- uw medicatieschema,
- uw vaccinaties,
- samenvatting van uw patiëntendossier (Sumehr),
-

De MyHealthViewer is gebruiksvriendelijker dan zijn voorganger, de Patient-HealthViewer (PHV).

Het nieuwe internetportaal vindt u op www.myhealthviewer.be. De ziekenfondsen ontwikkelden dit patiëntenportaal samen met het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid.

Voordelen van dit platform:

- U kan gegevens over uw gezondheid inkijken.
- U bent beter geïnformeerd en staat dus sterker om samen met uw arts beslissingen te nemen over uw behandeling.
- U moet nu maar één keer moeten inloggen om uw gegevens te bekijken.

Het Vlaams Patiëntenplatform was nauw betrokken bij de ontwikkeling van het patiëntvriendelijk medicatieschema, dat ook te raadplegen is via de MyHealthViewer. Ook voor de verdere ontwikkeling van de MyHealthViewer hoopt het Vlaams Patiëntenplatform dat er een gebruikerscommissie zal worden opgericht. Die moet erover waken dat er bij de verdere uitbouw van de MyHealthViewer aandacht is voor de inbreng van de patiënt.

Bron: Vlaams Patiëntenplatform

Is een griepvaccinatie nuttig?

Het is niet omdat je een grieprik neemt, dat je geen griepverschijnselen meer zou kunnen krijgen deze winter. Maar, anderzijds, een vaccinatie blijft hoe dan ook nuttig, zeker voor ouderen.

Werkt het altijd?

Voor alle duidelijkheid: **een griepvaccin werkt en beschermt, al is het niet 100 procent waterdicht**, zeggen Geert Top van het Agentschap Zorg en Gezondheid van de Vlaamse overheid en viroloog Marc Van Ranst. "Het griepvaccin is zeker niet de Rolls Royce onder de vaccins."

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) maakt elk jaar een prognose over welk type griep volgende winter zal uitbreken, en op basis daarvan

wordt een vaccin aangemaakt. Zo was er vorig seizoen een beetje een mismatch met een bepaald type B, waardoor een grote groep mensen toch nog ziek werd. **Hoe goed het vaccin werkt, hangt af van verschillende factoren** zoals de matching tussen vaccin en virus dat circuleert, de leeftijd (hoe jonger we zijn, hoe beter) en de soorten griep die je al hebt meegeemaakt, zegt Van Ranst.

Hoe ouder we worden, hoe meer een grieprik aan te raden is.

Algemeen geldt: **hoe ouder we zijn, hoe minder sterk ons immuunsysteem wordt**, en hoe groter de kans om toch nog ziek te worden. Net daarom is het bij ouderen nuttig om een vaccin te krijgen. Bovendien: als je toch griep zou krijgen, dan kan het de symptomen verzachten. "De griep komt in minder erge vorm, met minder risico voor complicaties," zegt Top. Andere groepen voor wie een vaccinatie wordt aanbevolen, zijn bijvoorbeeld chronisch zieken of zwangere vrouwen.

Hoelang werkt het?

Goed om te weten is ook dat de bescherming door een griepvaccin afneemt met de tijd. **Wie er heel vroeg bij is (was) deze winter, zal misschien niet tot het einde van het griepseizoen beschermd zijn**, maar dit is eigenlijk alleen een probleem bij oudere en fragiele mensen, zegt Van Ranst.

"In de praktijk zien we dat (hoog)bejaarden vaak de eersten zijn om zich te laten vaccineren, maar zij zouden beter de laatsten zijn. Voor hen is het **niet ideaal om zich al begin oktober te laten vaccineren: zij wachten beter tot midden november**. Vergeet ook niet dat zij ook vaak later getroffen worden wanneer het virus zijn ronde doet, nadat eerst kinderen en ouders ziek zijn geworden. Maar natuurlijk: te lang wachten is ook niet goed, daarom adviseren wij midden november."

Een vaccin = geen symptomen meer?

- Het is niet omdat je een griepvaccin neemt, dat je niet meer ziek zou kunnen worden met griepachtige symptomen zoals rillen en koorts.
- **Het vaccin beschermt immers specifiek tegen influenza, terwijl er virussen circuleren die evengoed een infectie veroorzaken** met bijvoorbeeld keelpijn, hoest, rillingen en koorts. Die behoren tot de groep "**influenza-like illnesses**."
- En dat kan nog een vrij grote groep zijn, zegt Van Ranst: "Je moet rekenen dat zelfs op een moment dat influenza-infecties pieken - als je dan de totale groep met patiënten met griepsymptomen neemt - je nog tot 20 procent patiënten kan hebben die van gelijkaardige griepverschijnselen last hebben, maar dus geen influenza hebben." Voor hen werkt het influenza-vaccin uiteraard niet. Maar, als je daarvan slachtoffer zou

worden, “kan je daar een paar dagen wat zieker van zijn, maar dat is zeker niet zo ernstig als de gewone griep.”

- Er circuleren virussen die geen influenzavirus zijn, maar evengoed symptomen van griep veroorzaken.
- Voor mensen met een te verzwakt immuunsysteem, zoals Kahler- of Waldenströmpatiënten kan een griepvaccin mogelijk weinig effect hebben. Dan kan het beter zijn dat vooral de inwonende gezinsleden een vaccinatie krijgen, zodat zij het griepvirus niet verder verspreiden. Dit bespreek je best met je behandelend arts.

BRON: gebaseerd op VRT-nieuwsredactie- nov 2018

Pompelmoes, kaas, melk of kruiden? Niet altijd zo onschuldig in combinatie met bepaalde geneesmiddelen!

Sommige medicijnen werken niet of net veel sterker als je ze samen inneemt. Andere pillen mag je alleen slikken op een nuchtere maag. En wist u dat pompelmoes eten uw gezondheid kan schaden?

Een van de minder bekende nevenwerkingen van pijnstillers zoals **ibuprofen** is dat ze de bloeddruk kunnen verhogen. Dat effect treedt al op na twee weken. Wie bloeddrukverlappende middelen neemt, beperkt dus beter het gebruik van dat soort pijnstillers. Voor die mensen is **paracetamol** een beter middel tegen de pijn. En dan het liefst in sliktabletten, want het zout (natriumbicarbonaat) dat bruistabletten doet bruisen is ook niet gunstig voor de bloeddruk.

Ijzer en schildklierhormoon gaan samenklitten

Als je schildklier te weinig (hypothyroïdie) of te hard (hyperthyroïdie) werkt, kan de arts **thyroxine** voorschrijven, dat is schildklierhormoon. Maar dan moet je opletten met ijzerpreparaten. Ijzer is een tweewaardig metaalion en dat gaat als het ware aan de thyroxinemolecule plakken.

Daardoor kan geen van beide geneesmiddelen opgenomen worden en kunnen ze niet werken. Dat is niet alleen verspilling, onvoldoende schildklier-

hormoon veroorzaakt ook energieverlies en lusteloosheid. Het is dus aan te raden om de twee geneesmiddelen op verschillende tijdstippen in te nemen met een tussenpauze van enkele uren. En let erop dat je zowel thyroxine als het ijzer inneemt op een lege maag, dat is ook nodig voor een goede opname.

Pas op met middelen tegen schimmelinfectie indien je cholesterolverlagers neemt

Steeds meer mensen slikken cholesterolverlagers. De meest gebruikte soort zijn de statines. Als deze patiënten last hebben van een schimmelinfectie zoals spruw, een kalknagel of candidiasis en daarom azolen voorgeschreven krijgen (**Sporanox, Diflucan en hun generieken**), kunnen ze tijdens die behandeling de statines beter achterwege laten.

Azolen verhinderen dat statines in de lever worden afgebroken. Het gevolg: te veel statines in het bloed en dus ook meer spierafbraak, want dat is één van de nadelige bijwerkingen van statines. Het bloed kan verzadigd raken met de afbraakstoffen van spiereiwitten en daardoor kunnen de nieren blokkeren en dat kan dan weer leiden tot een spoedopname en zelfs tot de dood.

Aan de pil en toch zwanger

Het gebeurt maar heel zelden, maar het kan wel: nauwgezet je anticonceptiepil slikken en toch zwanger raken na een antibioticakuur. **Antibiotica** kunnen de darmflora verstoren en zo de werking van de anticonceptiepil verminderen.

Sint-janskruid

Het zijn niet alleen geneesmiddelen waar je mee uit moet kijken, ook allerlei voedingsmiddelen en supplementen kunnen de werking van medicijnen beïnvloeden. Sint-janskruid bijvoorbeeld wordt gebruikt bij milde stemmingsstoornissen. Dit voedingsmiddel is ook te koop buiten de apotheek, in natuurwinkels of in de supermarkt. Maar in sint-janskruid zit hypericine, een stof die invloed heeft op de afbraak van bepaalde geneesmiddelen.

Als Sint-Janskruid samen met bepaalde antidepressiva wordt gebruikt, kan het leiden tot een potentieel levensbedreigende toename van de neurotransmitter "serotonine". Verder kan het ook de werking van de anticonceptiepil, hartmedicatie en HIV-behandelingen verminderen

Pompelmoes niet zo onschuldig

Pompelmoes(sap) **blokkeert een enzym in de lever dat instaat voor de afbraak van een heleboel geneesmiddelen, onder meer statines.** Die blijven dus langer in het bloed aanwezig als je veel pompelmoes of pomelo

eet. Het effect is hetzelfde als wat hierboven is beschreven bij de middelen tegen schimmelinfectie. Jammer voor cholesterollijders die dol zijn op pomelmoes en pomelo, maar zij schrappen die vruchten beter.

Pomelmoes is ook af te raden voor epilepsiepatiënten die carbamazepine moeten nemen. Het gaat om nog veel meer geneesmiddelen, je apotheker legt je graag uit welke dat zijn.

Ook voor diegenen die een **chemo of andere medicatie voor hematologische aandoeningen**, krijgen, is pomelmoes absoluut af te raden.

Kaas en melk niet goed voor elk

Zuivelproducten, vooral melk, **kunnen de opname van bepaalde geneesmiddelen belemmeren. Schildklierhormoon** bijvoorbeeld, maar ook **bisfosfonaten**, die vaak worden voorgeschreven om osteoporose tegen te gaan. Bisfosfonaten moeten het calcium in de beenderen vasthouden, maar als je calciumhoudende voedingsmiddelen eet, binden de bisfosfonaten zich al in de maag aan dat calcium en geraken ze niet tot in de beenderen. Je neemt die geneesmiddelen dus beter nuchter en je zorgt ervoor dat ze niet samen met kaas of melk in je maag terechtkomen. En het spreekt vanzelf dat je ook voorzichtig moet zijn met calciumsupplementen.

Drink met mate alcohol

Een gevaarlijke cocktail is alcohol en een slaapmiddel. Allebei onderdrukken ze de ademhaling tijdens de slaap, bij extreme hoeveelheden soms zelfs met de dood tot gevolg.

Ook met zware pijnstillers is het opletten geblazen. Het gaat dan over de zogenoemde opioïden, die van opium zijn afgeleid. Codeïne is een vrij lichte opioïde, maar in combinatie met morfine bijvoorbeeld is alcohol echt uit den boze. Met de auto of de motor rijden is dan levensgevaarlijk.

BRON: VRT-redactie en Lieven Zwaenepoel (Algemene Pharmaceutische Bond) – okt 2018

Hoe ONNODIG ANTIBIOTICA-GEBRUIK BESTRIJDEN ?

Slechts één patiënt op vijf die met hoestklachten de huisarts raadpleegt, heeft baat bij antibiotica. Er is duidelijk nood aan een globale aanpak tegen overbodige antibiotica.

WAAR KOMT DIT NIEUWS VANDAAN?

Sinds de ontdekking van antibiotica in 1928 vormen deze de hoeksteen van de moderne geneeskunde. Helaas zorgt het onnodige gebruik ervan voor grote problemen. Volgens schattingen van het European Centre for Disease Prevention and Control veroorzaakte de **resistentie tegen antibiotica** in 2015 meer dan 670.000 zieken en 33.000 overlijdens in Europa ⁽¹⁾. Vooral zuigelingen onder 12 maanden en ouderen boven 65 jaar zijn hier kwetsbaar voor.

Onderzoekers van de universiteit van Antwerpen coördineerden een groot Europees onderzoek naar lageluchtweginfecties ⁽²⁾. Ze gingen de rol van virussen en bacteriën na bij patiënten die de huisarts consulteerden met klachten van een lageluchtweginfectie. Zestien huisartsenonderzoekswetwerken in dertien Europese landen onderzochten gedurende drie opeenvolgende winterperiodes samen 3.104 volwassen patiënten.

- Bij bijna 50% van de patiënten werd een virale oorzaak vastgesteld, voornamelijk rhinovirussen, influenza- of griepvirus en coronavirussen.
- Bij slechts één op vijf patiënten (21%) werd een van de klassieke gekende bacteriën gevonden als oorzaak van de luchtweginfectie.

HOE MOETEN WE DIT NIEUWS INTERPRETEREN?

Antibiotica werken enkel tegen bacteriën.

Tegen een virale infectie, zoals griep of verkoudheden, werken antibiotica dus NIET. Daarentegen dragen ze bij aan antibiotica-resistentie. Daarom mogen antibiotica enkel gebruikt worden bij bacteriële infecties.

Bacteriële resistentie kan gedeeltelijk onder controle gebracht worden door

- enerzijds het antibioticagebruik te beperken
- en anderzijds de vermenigvuldiging van bacteriën tegen te gaan.

Hoe we dit antibioticagebruik moeten inperken, is geen eenvoudige kwestie. Toch is er reden genoeg om te blijven zoeken naar mogelijke oplossingen, zoals onderzoekers van de universiteit van Gent al deden voor kinderen ⁽³⁾. Helaas kon een speciale test (sneltest) met bloed verkregen via een vingerprik, alsook uitgebreid advies met een folder, het onnodig voorschrijven van antibiotica bij kinderen niet verminderen. Dit toont aan dat er nood is aan een brede aanpak; één interventie zal niet volstaan.

CONCLUSIE

Antibiotica-resistentie kost levens. We nemen nog steeds te veel antibiotica, en de oplossingen voor dit probleem liggen niet voor de hand. We zijn

alvast benieuwd naar het actieplan van de overheid om antibioticagebruik grondig aan te pakken. Of zorgverleners hierdoor ook minder onnodig antibiotica zullen voorschrijven, is een vraag waar wetenschappers volop een antwoord op zoeken.

BRONNEN:

- (1) <https://ecdc.europa.eu/en/news-events/33000-people-die-every-year-due-infections-antibiotic-resistant-bacteria>
- (2) <https://www.uantwerpen.be/nl/onderzoeksgroep/labo-medische-microbiologie/onderzoek/antibiotica/>
- (3) Sanne Boonen / dr. Marleen Finoulst 20.11.2018 (gezondheid en wetenschap)



VOOR U GELUISTERD

20 november 2018, La Hulpe

Dialogue 2018 Innovating for better health

Onder dat motto organiseerde Pharma.be – de Algemene Vereniging voor de Geneesmiddelen Industrie – haar jaarlijks evenement om de dialoog tussen de partijen betrokken bij de gezondheidszorg te onderhouden en te bevorderen. Dit jaar stond het in het teken van immuno-oncologie en cel- en genterapie.

Ook de patiëntenverenigingen waren uitgenodigd. CMP Vlaanderen was vertegenwoordigd door een lid van de raad van bestuur en een lid van de NieuwsFlash-redactieraad. Ook andere lotgenotenorganisaties waren vertegenwoordigd, waaronder Hodgkin en non-Hodgkin, NET&MEN Kanker, Borstkanker Vlaanderen, ...

Catherine Rutten, CEO van pharma.be verwelkomde de aanwezigen en leidde het evenement in.

Als eerste spreekster kwam professor **Tessa Kerre**, kliniekhoud hematology ugent, aan het woord. Deelnemers aan ons jongste symposium in Gent (23/3/2018) kennen haar en zullen zich zeker haar “motion comic” herinneren, het animatiefilmpje waarin de werking van immunotherapie op een speelse manier in beeld wordt gebracht.

Professor Kerre overliep zeer kort de verschillende vormen van immunotherapie: checkpoint inhibitoren, monoclonale antilichamen, allogene stamceltransplantatie en uiteraard CAR-T-celtherapie. Deelnemers aan het CMP-symposium kunnen één en ander terugvinden in de syllabus die hun werd meegegeven en op de CMP-website kan nog steeds het animatiefilmpje bekeken worden. Professor Kerre onderstreepte dat het zeer belangrijk is de patiënten uit te leggen hoe de therapieën werken. Het animatiefilmpje biedt daarbij ondersteuning en professor Kerre kreeg voor dat uitmuntend communicatiemiddel een prestigieuze prijs.

We noteerden daarnaast nog het volgende:

- De CAR-T-cel-therapie brak (met haar tweede generatie) door in 2013 en is nu een echte “hype” geworden, die nog steeds in omvang toeneemt.

- Uzgent en Uzleuven waren (bij) de eerste in Europa om de CAR-T-cel-therapie in klinische studies toe te passen, ook in het domein van multipel myeloom.
- In vergelijking met de klassieke behandelingen vergt de CAR-T-cel-therapie een heel verschillende procedure met veel nauwere samenwerking tussen de ziekenhuizen en de pharmabedrijven.
- In vergelijking met de allogene stamceltransplantatie, die op het vlak van slaagkans als een “loterij” kan worden bestempeld, biedt de CAR-T-cel-therapie diverse voordelen: grotere slaagkans, geen donor vereist, (in theorie) minder zware nevenwerkingen, ... ; toch is de therapie (momenteel nog) niet risicoloos, want de genetisch gemodificeerde T-cellen kunnen soms ook gezonde weefsels aanvallen, waardoor patiënten al eens op de afdeling intensieve zorg terecht komen...
- De CAR-T-cel-therapie is een nieuwe pijler waarop kan gebouwd worden, maar ze zal de andere bestaande therapieën niet vervangen; één van de redenen is de kostprijs die te hoog is om grote aantallen patiënten te behandelen. Doorgedreven selectiviteit (*) bij het opnemen van patiënten in klinische studies is daarom vooral nog een noodzaak.

(*) we verduidelijken dat, voor wat MM betreft, de CAR-T-cel-therapie (tot nader bericht) enkel in studieverband mogelijk is en dan nog enkel voor “uitgeprocedeerde” patiënten voor wie andere therapieën niet (meer of onvoldoende) werken;

Als tweede “key-note speaker” schetste **Anthony Blanc** van Mc Kinsey & Co het beeld van België als “pharma valley”: een klein landje, maar een belangrijke regio voor cel- en gentherapie. Hij noemde het een “ecosysteem” met universiteiten, hun spin-off bedrijfjes, onderzoeks- en ontwikkelingscentra van grote farmaceutische bedrijven, kleinere biotechnologiebedrijven en diverse ondersteunende dienstverleners...; hij noemde drie criteria die als maatstaf worden gebruikt om het belang van zo’n ecosysteem te meten: het aantal klinische studies, het aantal genomen octrooien (“patenten”) en het aantal bedrijven dat er zijn hoofdkwartier heeft gevestigd.

Volgens het criterium “aantal klinische studies per inwoner” staat België in Europa op plaats 2 achter Denemarken en wereldwijd op plaats 3 achter de Verenigde Staten en Denemarken.

Het is een uitdaging maar tegelijkertijd ook een fantastische opportuniteit om op de golf van de verdere ontwikkeling van cel- en gentherapie mee te surfen en dat “ecosysteem” verder uit te bouwen, want we staan aan het

begin van een nieuw tijdperk waarin de gezondheidszorg en het leven van de patiënt grondig zullen veranderen.

Eén van de hinderpalen die daarbij dienen te worden opgeruimd is het gebrek aan efficiëntie bij het aantrekken van patiënten voor klinische studies: soms zijn er te weinig kandidaten, soms zijn er te veel. De spreker ging niet in op de vraag of, en zo ja hoe, de lotgenotenverenigingen daarbij een rol kunnen spelen.

Vervolgens was er een **panel-ronde** tijdens dewelke vier experts antwoorden gaven op vragen in verband met geavanceerde therapieën: Professor Barbara De Moerloose UZ Gent, professor Michel Delforge UZ L, Jérôme Van Biervliet VIB en mevrouw Valdelene Iglésias Langer van Bristol-Myers Squibb Belgium.

We onthielden, vanuit een CMP-inalshoek, vooral volgende boodschappen:

- De patiëntenverenigingen dienen wel degelijk betrokken te worden bij - en een rol te spelen in - het brengen van patiënten naar de klinische studies. Ook bij de rapportering van de subjectieve ervaringen van de patiënten, naast de klinische resultaten, kunnen zij een rol spelen (cfr de grote enquête toegelicht tijdens het CMP-symposium 2018)
- Er is nood aan meer concreet afgelijnde samenwerking tussen de ziekenhuizen omdat versnippering van de studies over teveel locaties te vaak onvoldoende aantallen patiënten bijeen brengt om optimaal kennis en ervaring te laten opdoen. "Clustering" is in ieders belang. Momenteel worden te vaak kansen gemist omdat sommige "ego's" eerder neigen naar competitie dan naar samenwerking. Off the record werd in de aansluitende "walking lunch" toegelicht dat het tot stand gekomen regulerend kader van betoelaging, de mogelijkheden op promotie en andere factoren, collega's in de praktijk vaak tot concurrentie dwingt, wat uiteraard de zin voor samenwerking niet bevordert.
- Samenwerking, muren afbreken tussen de diverse geledingen: de academische wereld, de regulerende overheid en de farma-industrie, tussen fundamenteel onderzoek en toegepast onderzoek, is ook de uitdaging om nog beter te begrijpen wat er precies gebeurt bij de therapieën. Het onderbrengen van de resultaten van de klinische studies in een databank met goed gestructureerde formats zou een goudmijn kunnen worden om uit te maken waarom een therapie in het ene geval wel en in het andere geval niet werkt. Eén voorbeeld: een vergelijking van twee biopsieën, één voor en een na de behandeling. "Big data"-technologie zou hierbij grote diensten kunnen bewijzen.
- Eén van de grote uitdagingen bij CAR-T-cel-therapie is het inkorten van

het tijdrovende proces van de verschillende stappen tussen het afnemen van T-cellen bij de patiënt en het terug injecteren van de gemodificeerde T-cellen in de patiënt. Ondertussen dient deze immers in goede vorm, gestabiliseerd, te blijven. Het is een zeer complexe logistieke uitdaging omdat het gaat over het behandelen en de opslag van per-soonsgebonden, levende materie.

Zoals gebruikelijk bij dit soort evenementen, kreeg de minister, **Maggie De Block**, het laatste woord. Ze opende haar toespraak met de stelling dat ons Belgisch gezondheidszorgsysteem OK is. Kritiek van links en van rechts schept een negatieve perceptie door teveel te focussen op wat kan verbeterd worden en te weinig op wat goed functioneert.

Niemand wil de klok terugdraaien maar de duurzaamheid van het systeem mag niet ondermijnd worden. Daarom is de minister van oordeel dat wijzigingen aan het systeem noodzakelijk zijn, allicht met een nieuw model. Het financieringssysteem dient herdacht te worden. Sleutelcriterium blijft hoeveel euro is het verlengen van een kwaliteitsvol levensjaar ons waard? En de uitdaging is: hoe kunnen we dat betaalbaar houden? Het budget blijft een cruciaal element. Intra-nationale en internationale samenwerking zijn mogelijke pistes. Een andere piste is het verder verschuiven van deelbudgetten van het domein van de geneesmiddelen waarvan het octrooi is verlopen ("off patent") naar het domein van de geneesmiddelen die nog onder octrooi vallen. Ook dient voor ogen gehouden te worden dat een kostelijke oplossing van een medisch probleem hier en nu, elders of later geld kan besparen.

Karel Van De Sompel, Voorzitter van pharma.be leidde uit de toespraak van de minister af dat we mogelijk naar een Toekomstpact 2.0 gaan en sloot het evenement af met de "key message", dat de hoofdpodracht is: nieuwe therapieën ASAP (as soon as possible) tot bij de patiënt brengen, door samenwerking, afbreken van muren en voortgezette dialoog. Kunnen we stellen dat daarmee de patiënt alsnog het laatste woord kreeg?

U kan hierover alles lezen in de pharma.be nieuwsbrief:

https://pharma.be/index.php?option=com_communication&view=communication&id=72&tmpl=preview



Contactadressen CMP Vlaanderen vzw

Antwerpen

Wim Koolen (Myeloom)
Bethaniëlei 8
2970 Schilde
Tel.: 03 384 38 93
wim@cmpvlaanderen.be

Jeannot Poelman (Waldenström)
Boordeken 4
2980 Zoersel
gsm: 0477 43 30 47
jeannot@cmpvlaanderen.be

Etienne Govaerts (Waldenström)
Boordeken 4
2980 Zoersel
gsm: 0475 30 31 62
etienne@cmpvlaanderen.be

Jan Walschap (Myeloom)
Meikeverstraat 7
2880 Bornem
gsm: 0490 44 12 37
jan@walschap.net

Brabant

Chris De Ronne (Myeloom)
Bergenstraat 72
3053 Haasrode
Tel.: 016 40 32 86
info@derco-immo.be

Mia Villé (Myeloom)
Korbeekoase 7
3000 Leuven
Tel.: 016 25 07 28
miameville@gmail.com

Anne Aertssen (Myeloom)
Broekstraat 7
3990 Tielt-Winge
Tel.: 016 63 52 79
anneaertssen@yahoo.com

Erik Lenders (Myeloom)
Veldonkstraat 17 bus 1.01
3120 Tremelo
Tel.: 016 53 16 35
erik@cmpvlaanderen.be

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

Roger Aertsens (Myeloom)
Maleizenstraat 48
3020 Herent
Tel.: 016 20 14 68
raertsens@telenet.be

Oost-Vlaanderen

Marijke Foucart (Myeloom)
Kouteren 15
9630 Zwalm
Tel.: 09 324 09 31
marijke@cmpvlaanderen.be

Nicky De Boever (Waldenström)
Bakkereel 30
9600 Ronse
Tel: 0470 82 47 45
nickydeboever@hotmail.com

Raoul Van Gaever (Waldenström)
Goedlevenstraat 199
9041 Oostakker
Tel.: 0478 40 40 15
raoul.van.gaever@telenet.be

West-Vlaanderen

Nicky De Boever (Waldenström)
Bakkereel 30
9600 Ronse
Tel: 0470 82 47 45
nickydeboever@hotmail.com

Luc Marivoet (Myeloom)
Molenstraat 5
8750 Wingene
Tel.: 051 70 43 41
l.marivoet@skynet.be

Limburg

Willy Schepers (wildgroei vzw)
Vandermarckestraat 30
3560 Lummen
Tel.: 013 52 30 92
02willy.schepers@skynet.be

Webmaster

webmaster@cmpvlaanderen.be



Informatie en verantwoordelijke uitgever:

CMP Vlaanderen vzw
Erik Lenders
Veldonkstraat 17 bus 1.01
3120 Tremelo
Tel.: 016 53 16 35
eriklenders@me.com

www.cmpvlaanderen.be

Giften worden in dank aanvaard

CMP vzw

Boordeken 4
2980 Zoersel
Ondernemingsnr.: 860 749 987

Bankrekening ARGENTA

IBAN: BE93 9790 7671 3867
BIC: ARSPBE22