

Afgiftekantoor: 3000 LEUVEN



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

12^e Jaargang 2019, Nr.3, juli, augustus, september, Driemaandelijks



ALLE RIEMEN LOS

WWW.CMPVLAANDEREN

REDACTIONEEL

VOORWOORD :

Dit is de zomereditie, genieten van het mooie weer en vakantie!

Nu staat alles in het teken van de vakantie, de normale radioprogramma's waar je het ganse jaar naar luistert, worden voor de vakantieperiode onderbroken.

De tv programmering wordt aangepast, alsof je deze zomer geen tijd hebt om tv te kijken en voor diegene die dan wel kijken, die moeten dan maar genoeg nemen met ofwel herhalingen of sportuitzendingen.

De ronde van Frankrijk zal dan wel een deel van de maand juli in beslag nemen.

Kortom alles staat op een laag pitje opdat iedereen van zijn vakantie zou kunnen genieten.

Koffers worden gepakt, en de geplande verre of iets dichterbij vakantiebestemming wordt werkelijkheid.

Onze redactie staat nog niet op een laag pitje en is voor u beste lezer, in dit vakantienummer, opnieuw een bron aan informatie.

Misschien leest u dit nummer, lekker luierend in de zon aan het zwembad of in een bus die je naar een avontuurlijke bestemming brengt, of gewoon thuis in je luie zetel of op het terras onder een parasol.

Het redactieteam en CMP-Vlaanderen bestuursleden, wensen onze trouwe lezers een ontspannen, verkwikkende en aangename vakantie !

In september zijn we er terug !

Met steun van
Kom op tegen Kanker



Drukkerij Artilla
Offsetdruk - Digitalprinting - Copy & printservice

AMGEN



INHOUDTABEL :

REDACTIONEEL	3
Voorwoord	3
Inhoudstafel	5
Gezocht: medewerkers	6
ACTIVITEITENKALENDER	7
Lotgenotencontact Vlaams-Brabant Leuven	7
Uitnodiging Boottocht Gent	9
Lotgenotencontact Oost- en West-Vlaanderen	10
Programma Wildgroei	11
CMP VRAAGT UW HULP	12
MEDISCH	15
Daratumumab - risico op reactivering van hepatitis B	15
Genome Analytics Platform ("GAP")	17
Kaaknecrose bij behandeling met botresorptieremmers: wat kan ik doen om het risico te beperken?	18
VOOR U GELEZEN	26
PHARMA.BE	31
VOOR U GELUISTERD	34
VARIA	43
CONTACTADRESSEN	46

Mensen die hun mailadres nog niet doorgegeven hebben, of waar het mailadres gewijzigd is, graag dit door geven aan onze webmaster op: webmaster@cmpvlaanderen.be



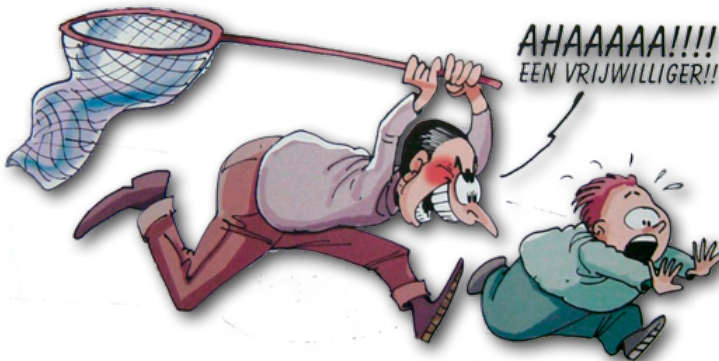
GEZOCHT: MEDEWERKERS

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 2 mei in Leuven

Ongeveer vijftientig patiënten en vijftien partners daagden op. Naast de lokale trouwe deelnemers kwamen er ook verschillende "van ver", uit de aanliggende regio's tot zelfs uit Nederland voor een andermaal zeer geslaagd lotgenotencontact. Trouw aan de traditie opende Mia de vergadering met een inspirerend "woordje", deze keer over verbondenheid.

Professor Koen Poesen, klinisch bioloog en adjunct-kliniekhoofd belichtte Monoklonale gammopathie (MM, WM, MGUS,...) vanuit een laboratoriumperspectief, waarbij ons een kijkje in het labo werd gegund, onder andere op de toestellen voor gel- en capillaire elektroforese. Alhoewel de toehoorders in eerdere symposia reeds herhaaldelijk uiteenzettingen te horen kregen over de complexe wereld van alfa-, gamma- en andere globulinefracties, vrije lichte ketens en andere componenten, was een herhaling van de basisbegrippen en de ziekte-mechanismen meer dan welkom om de moeilijke materie te kunnen begrijpen.

Eén van de meest beklijvende toelichtingen was het verband en de verschillen die er bestaan tussen leukemie, ziekte van Waldenström





en multiple myeloom, afhankelijk van het stadium in het rijpingsproces van B-cel tot plasmacel waarin de monoklonale ontsporing plaatsvindt.

Dat de behandelde materie ondanks de moeilijkheidsgraad bij de toehoorders toch goed overgekomen was, bleek uit de ongewoon talrijke en pertinente vragen die op de spreker werden afgevuurd en die zonder uitzondering een bevredigend antwoord kregen.

Geen taart, maar overheerlijke cake deze keer, vond gretige afname tijdens de pauze bij een tasje koffie, thee of een frisdrank. Meer was er niet nodig om het ware lotgenotencontact op gang te brengen.

Traditioneel werd de namiddag afgesloten met een open gespreksronde waarin spontaan getuigenissen werden afgelegd over ziektebelevissen, door-gemaakte behandelingen, assertieve op-

verzorgend personeel en waarin ook praktische tips werden uitgewisseld voor de bestrijding van neuropathie (even met blote voeten op een koude vloer lopen!) en andere nevenwerkingen van medicatie.

Voor het volgende lotgenotencontact in regio Oost-Vlaanderen kunnen wij nu reeds de datum doorgeven voor onze jaarlijkse boottocht, die opnieuw tezamen met de Hodgkin en non-hodgkin georganiseerd wordt. Noteer nu al in uw agenda: zaterdag 7 september.



Uitnodiging

Boottocht



op zaterdag 7 september 2019 in Gent

Lotgenoten ontmoeten mekaar op een aangename en ontspannen manier!

Beste M.M.- en W.M.- lotgenoten,

Op **zaterdag 7 september** organiseert Hodgkin en non-Hodgkin vzw een **pleziervaartocht** in samenwerking met Portus Ganda en de dienst "Toerisme van de stad Gent". Door de nauwe samenwerking met Hodgkin en non-Hodgkin vzw **kan CMP Vlaanderen voor de vierde maal hieraan deelnemen.**

Samenkomst **Portus Ganda**, aan ingang van 'Van Eyck zwembad' Veermanplein 2, Gent.

Aankomst vanaf 12.00 u. Inscheping van de deelnemers gebeurt om 13.00u.

Afvaart is stipt om 13.30u.

We worden verwelkomd door de schippers-eigenaars van de verschillende boten en gaan gedurende een tweetal uur Gent leren kennen vanop de Gentse binnenwateren.

Er wordt afgesloten met een drankje en hapje in de cafetaria van het Van Eyck zwembad.

Uw deelname is **GRATIS**. Enkel op voorhand ingeschreven lotgenoten kunnen mee.

INSCHRIJVEN kan vanaf **1 augustus** via cmp.regiovlaanderen@gmail.com of marijke@cmpvlaanderen.be of via de website van CMP Vlaanderen.

Iedere deelnemer/ lotgenoot kan met maximum 4 personen (familie en/of vrienden) **inschrijven**. U schrijft in op **naam en adres** van de CMP lotgeno(o)t(e) met daarbij de vermelding: lotgenoot M.M. of Waldenström en vervolgens de namen van de andere deelnemers. Om praktische redenen sluiten we op 1 september de inschrijvingen af!

Groeten,

Marijke, Nicky, Raoul, Luc en Lucien

Voor alle nieuws over CMP Vlaanderen, bezoek onze website [https:// cmpvlaanderen.be](https://cmpvlaanderen.be)

Oost- en West-Vlaanderen

Regio **Oost- & West-Vlaanderen** organiseert op 19 oktober een lotgenotencontactdag onder de titel '**Al tintelend door het leven**' coördinator **Dr. Ciel De Vriendt**; hematologe UZ Gent & AZ Glorieux Ronse (lezing betreft behandeling van neuropathie en/of pijn)

Waar wordt u dit jaar verwacht? **De Passage**, Sint-Martensstraat 35-39 – te 9600 Ronse

Het volledige programma kunt u terugvinden op onze website.

9u30: inschrijving en onthaal met koffie of drankje

10u00: inleiding en voordracht door Dr. Ciel De Vriendt (Hematologe UZ Gent & AZ Glorieux)

11u45: vragenstelling

12u30: lunch met gezellig samenzijn en uitwisseling van info over gezondheidstoestand e.a..

14u00-16u30 : *Voor diegenen onder jullie die er behoefte aan hebben om nadien nog van gedachten te kunnen wisselen over de behandeling die je net achter de rug hebt of die je in de toekomst nog te wachten staat, met lotgenoten die hier al met af te rekenen hadden, willen wij de **mogelijkheid** geven om verder met elkaar te keuvelen **in de namiddag** met mogelijks een **bezoek aan de Crypte, Sint-Hermesbasiliek of textielmuseum MUST en bij mooi weer een koffie op een terrasje...***

Dit wordt echter nog verder onderzocht in de komende weken en zullen jullie kunnen lezen op onze website en op de mail en/of folder die nog volgen.

Inschrijvingen kunnen gebeuren via mail voor 3 oktober 2019 naar ;

Nicky De Boever: per mail: nickydeboever@hotmail.com of telefonisch: 0470 82 47 45 Luc Marivoet per mail: l.marivoet@skynet.be

Belangrijk: deze lotgenotencontactdag is in de eerste plaats bedoeld voor mensen uit de regio Vlaanderen maar ook **iedereen** die in dit onderwerp geïnteresseerd is willen wij uitnodigen en verwelkomen !!



<p>MAANDAG 16 SEPTEMBER 2019</p>	<p>Een avondje met dokter Marc Desmet 19.30 – 21.30 uur ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt Gast spreker : Marc Desmet, Palliatieve zorgarts en Jezuïet</p>
<p>MAANDAG 18 NOVEMBER 2019</p>	<p>“Het ziekenhuis van overmorgen is een gezondheidssysteem” 19.30 – 21.30 uur ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt Gastspreekster : Ilse Weeghmans, Directeur Vlaams Patiëntenplatform</p>

Voor bijkomende inlichtingen : Voorzitter Willy Schepers 0476 47 48 84

**SYMPOSIUM CMP:
BRUGGE – MAART 2020**

CMP vraagt uw hulp



Registreren

Website

OPROEP 1:

Beste,



Janssen neemt de patiëntenzorg nauw ten harte en organiseert in dit kader een workshop om de kwaliteit en ervaring van de infusiebehandeling van patiënten met multipel myeloom (ziekte van Kahler) te verbeteren.

Het doel van deze workshop is om een aantal concrete innovatieve ondersteuningsoplossingen te identificeren en deze nadien uit te werken om zo deze ter beschikking te stellen voor de patiënt.

Tijdens deze dag zullen er ook andere personen aanwezig zijn die te maken hebben met de behandeling van multiple myeloom. Zo worden er ook hematologen, verpleegkundigen en ziekenhuisapothekers uitgenodigd die hun ervaring en kennis zullen delen in deze materie. Maar ook de stem van de patiënt is in dit opzet uiteraard cruciaal.

We trachten om met een groep van 15 personen in totaal te zijn. Deze workshop zal begeleid worden door Healthskouts (o.a. met Prof. Dr. Koen Kas, professor moleculaire oncologie), een innovatief agenschap dat uitgebreide ervaring heeft in het zoeken naar innovatieve ideeën.

Welke personen zoeken wij?

We zoeken 4 patiënten die aanwezig kunnen zijn gedurende 1 dag op zaterdag 28 september van 9u30u tot 17u. De workshop zal plaatsvinden in de regio Antwerpen.

De **patiënten** moeten voldoen aan het volgende:

- Gediagnosticeerd en actieve behandeling voor multipel myeloom
- Én onder intraveneuse behandeling zijn

- Én mobiel zijn en in staat zijn om actief deel te nemen aan de workshop

Aangezien de **mantelzorger** ook een belangrijke plaats heeft in de behandeling, nodigen wij hen ook uit op dez workshop. Zij/hij is dus welkom om samen met de patiënt deel te nemen.

Het is mogelijk dat de patiënt voor aanvang van de workshop gecontacteerd wordt voor een kort verkennend gesprek zodoende de huidige situatie goed te begrijpen.

Vertrouwelijkheid

Deelname aan deze workshop zal vertrouwelijk blijven. Er zal een verslag gemaakt worden, maar hierin worden geen namen vermeld. Ook zullen er geen foto's van personen worden genomen. Het mailadres van de deelnemers is nodig om informatie te delen, maar zal enkel bekend zijn voor de Patient Engagement & Advocacy Manager van Janssen.

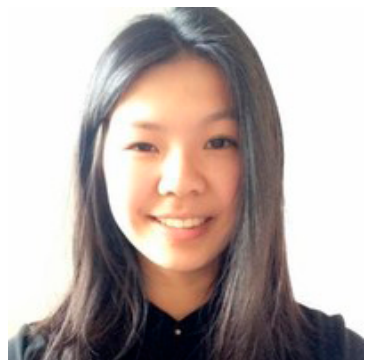
Vergoeding

Er zal een (onkosten)vergoeding worden voorzien aan de patiëntenorganisatie voor geleverde diensten.

OPROEP 2:

Beste de heer/mevrouw,

Ik ben Aileen Yang en studeer management en beleid in de gezondheidszorg (MPA) aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Voor mijn studie loop ik momenteel stage bij Janssen Biologics (een farmaceutisch bedrijf in Leiden, NL) en het onderwerp betreft: De behoeftes in kaart brengen van multiple myeloma patiënten en mantelzorgers na een transplantatie. Het doel is om aanbevelingen te geven voor een goede begeleiding van patiënten na een transplantatie en tevens het contact met patiënten te behouden en te verbeteren op de lange termijn.



Als onafhankelijke onderzoeker ga ik hiervoor patiënten en mantelzorgers interviewen die hun kennis en ervaring met mij willen delen.

De patiënten doelgroep betreft individuen die:

- Multipel Myeloom/ziekte van Kahler hebben (gehad);*
- Hiervoor een transplantatie ondergaan hebben;*
- Bij voorkeur 3 of meer maanden stabiel zijn en regelmatig teruggaan naar de arts/specialist voor controle;*
- Nederlands/Engels spreken.*

De interviews zullen gaan over de ervaringen en aanbevelingen van patiënten en mantelzorgers met betrekking tot de nazorg periode.

Enkele voorbeeld vragen:

- Hoe ervaart u deze zorgperiode na uw transplantatie behandeling als u weer thuis bent?*
- Hoe vaak gaat u terug naar het ziekenhuis voor controle?*
- Wat zijn de behoeftes die u het meest belangrijk vindt?*
- Hoe kunnen de zorgverleners hier het best in voorzien?*

De gedeelde ervaringen zijn volledig geanonimiseerd en indien gewenst kunnen participanten op de hoogte gehouden worden van de uitkomsten van het onderzoek.

Als u interesse heeft om mee te doen aan dit onderzoek, neem dan gerust contact met mij op!

Met vriendelijke groeten,

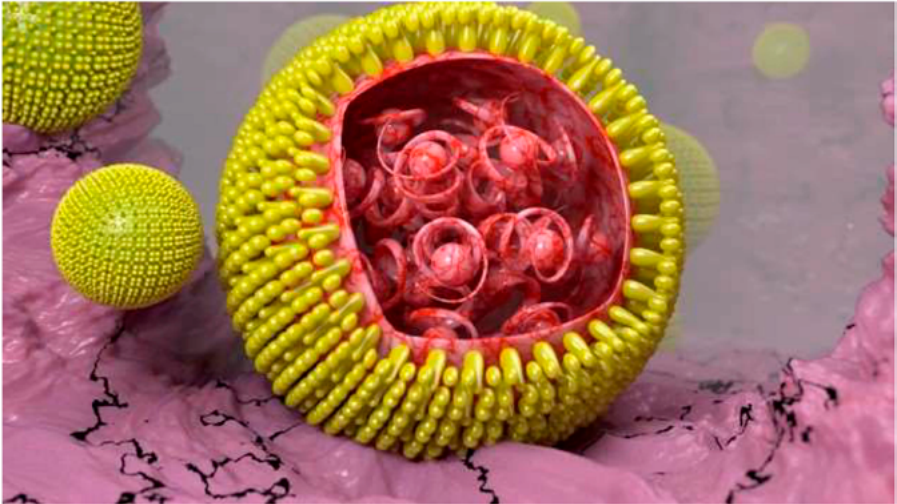
Aileen Yang

Email: a.yang@student.vu.nl

Tel.: +31 643180581

Medisch

Daratumumab - risico op reactivering van hepatitis B



Janssen-Cilag verandert de productinformatie voor Darzalex. De reden: In sommige gevallen heeft de reactivering van hepatitis B plaatsgevonden bij de behandeling van daratumumab bij patiënten met multipel myeloom. Momenteel geeft [een rode handbrief informatie](#) over het gevaar. (b / foto: fotovapl / stock.adobe.com)

"Gevalen van reactivatie van hepatitis-B-virus (HBV) zijn gemeld bij patiënten die werden behandeld met Darzalex (daratumumab), waarvan sommige fataal zijn," waarschuwen Darzalex-fabrikant Janssen-Cilag, EMA en PEI momenteel met een rode hand. Het CD38-antilichaam wordt door artsen gebruikt bij de behandeling van multipel myeloom.

Janssen Cilag wijzigt de productinformatie voor Darzalex[®]. In de toekomst zal de technische en operationele informatie over daratumumab aangeven dat een associatie tussen het CD38-antilichaam gebruikt in multipel myeloom en hepatitis B-reactivering niet kan worden uitgesloten. In overleg met het Europees Geneesmiddelenbureau EMA en het Paul-Ehrlich Institute PEI, informeert de Darzalex[®]-fabrikant momenteel met een Rote-Hand-briefing.

Risicofactoren voor reactivering van hepatitis B onder Darzalex

Bewijs dat daratumumab hepatitis B-infectie reactiveert, werd geleverd door gegevens uit klinische studies en spontane meldingen van reactivering van virale infecties bij Darzalex-patiënten. Volgens de Rode Hand zijn de meeste van de zes reactiveringen van het hepatitis-B-virus (HBV) die zijn opgetreden niet "ernstig" in de klinische

onderzoeken, maar sommige zijn fataal geweest in studies en postmarketing. De **rode hand** geeft aan dat in sommige gevallen de behandeling met daratumumab werd voortgezet nadat de infectie met antivirale geneesmiddelen onder controle was.

Op dit moment beschikbare informatie, met name voor patiënten met eerdere omvatten **autologe stamceltransplantatie**, met gelijktijdige of eerdere **immunosuppressieve therapieën** voor risico populatie, zoals patiënten in **gebieden met een hoge prevalentie van HBV** levend of zijn gemigreerd uit deze.

Daratumumab (Darzalex)

Daratumumab bindt als een menselijk monoklonaal antilichaam tegen het CD38-eiwit, dat de tumorcellen van het multipel myeloom in hoge concentratie op hun oppervlak tot expressie brengt. CD38 is belangrijk voor, onder andere, receptor-gemedieerde adhesie, signaaltransductie en enzymatische activiteit. In vivo bleek daratumumab de groei van CD38-positieve tumorcellen te remmen, terwijl daratumumab in vitro leidde tot immuungemedieerde celdood.

Darzalex bij multipel myeloom

Darzalex[®] wordt gebruikt bij de behandeling van multipel myeloom bij volwassenen. Multipel myeloom is een non-Hodgkin-lymfoom. Dit leidt tot een ongecontroleerde proliferatie van antilichaam-vormende B-cellen - de plasmacellen - en vervolgens tot de vorming van antilichamen of fragmenten daarvan. Daratumumab is geschikt voor

- Patiënten met **nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom** - indien ongeschikt voor autologe stamceltransplantatie - vervolgens in **combinatie met bortezomib, melfalan en prednisolon**,
- Patiënten die al **ten minste één behandeling hebben gehad**, vervolgens in **combinatie met lenalidomide / bortezomib en dexamethason**,
- Patiënten met **recidiverend en ongevoelig multipel myeloom**, daarna als **monotherapie** wanneer ze al werden behandeld met een proteasoominhibitor en immunomodulator en de tumor progressief was ten tijde van de laatste therapie.

Voor en tijdens de behandeling met Darzalex

Om de veiligheid van het gebruik van daratumumab voor mogelijke hepatitis B-reactivering te vergroten, bevelen Janssen-Cilag, EMA en PEI aan dat

- Bij alle patiënten voordat de behandeling met daratumumab wordt gestart, moet de HBV-status worden gecontroleerd. Hetzelfde geldt voor patiënten die al met daratumumab worden behandeld en waarvan de HBV-serologie onbekend is. Ook deze moeten worden onderzocht op HBV,
- Patiënten met positieve hepatitis B-serologie moeten worden gecontroleerd tijdens de behandeling met daratumumab en gedurende ten minste zes maanden na het stoppen van de toediening van het geneesmiddel voor klinische symptomen en laboratoriumparameters die wijzen op HBV-reactivering. (Indien klinisch noodzakelijk, moeten deskundigen worden geraadpleegd voor de behandeling van HBV-infecties.)
- bij patiënten die HBV-reactivering ondergaan op daratumumab, wordt de behandeling met daratumumab stopgezet en deskundigen voor de behandeling van HBV-infecties worden geraadpleegd,
- een heropening van de behandeling met daratumumab bij patiënten bij wie HBV-reactivatie onder de juiste controle is, dient te worden besproken met artsen die ervaring hebben met de behandeling van hepatitis B.

Context kan niet worden uitgesloten

Volgens de Rote-Hand-briefing is de rol van daratumumab in de gerapporteerde gevallen van HBV-reactivatie "onduidelijk" omdat bij patiënten met multipel myeloom de onderliggende ziekte al immunosuppressief is. In sommige gevallen ontvingen patiënten ook medicijnen die verband hielden met virale reactivering, legt Janssen-Cilag uit. "Aangezien een link niet kan worden uitgesloten", wil de fabrikant "bijgewerkte veiligheidsinformatie" gebruiken om deze nieuwe veiligheidsinformatie weer te geven.

Genome Analytics Platform (“GAP”)

Belangrijke stap voorwaarts voor MM- en WM-patiënten

Tijdens ons jongste symposium in Mechelen voorspelde dr. Ann Van de Velde, Hematologie H-Hart ziekenhuis Lier en UZA, het toenemend belang van de genetica voor de patiënten.

We berichtten daarover in de NieuwsFlash als volgt “Onder andere door uitvoerig in te gaan op deze laatste drie aspecten, wees zij erop dat er een groeiende inbreng van de geneticus komt in diagnose en prognose van MM en WM. Meer en meer zal de vaststelling van het cytogenetisch profiel bepalend worden voor de slaagkansen van nieuwe therapieën en de weg openen naar gepersonaliseerde behandeling.”

In die context werd in Leuven op 26 april 2019 een belangrijke stap voorwaarts gezet met de voorstelling van het **Genome Analytics Platform** (hierna afgekort “GAP”). Op het internet is daarover veel informatie te vinden. We lichten hierna het belangrijkste daaruit.

Het GAP is een samenwerkingsplatform tussen Imec, de KULeuven, het UZLeuven, het UZGent en twee bedrijven. Daar kan nu een volledige analyse van het menselijk genoom in enkele uren tijd worden uitgevoerd, terwijl dat daarvoor tien dagen duurde. Andere belangrijke meerwaarde is dat de ruwe gegevens die uit de machines komen die het DNA lezen (“DNA sequencers”) snel tot bruikbare informatie worden verwerkt. De verkorte doorlooptijd en de gedaalde kost (1200 euro per analyse) maken dat die analyse (waar zinvol) voortaan deel wordt van de dagelijkse ziekenhuispraktijk.

De aanwezige onderzoekers onderschreven de hierboven vermelde visie van dr. Ann Van de Velde: dank zij de volledige analyse van het genoom zal men voor elke patiënt kunnen voorspellen, op basis van vergelijking met die van andere patiënten, welke medicatie bij hem of haar al dan niet zal werken.

Kaaknecrose bij behandeling met botresorptieremmers: wat kan ik doen om het risico te beperken?

Tim Van den Wyngaert^{1,2}, Olivier Lenssen³

VERS VAN DE PERS :

Deze studie van Tim Van den Wyngaert zal gefinancierd worden door Kom op tegen Kanker

Inleiding

Botresorptieremmers hebben een belangrijke klinische meerwaarde bij aandoeningen zoals osteoporose en patiënten met botmetastasen of multipel myeloom om breuken en andere botcomplicaties te voorkomen. De risicobaten verhouding van deze behandelingen is zonder twijfel gunstig, maar in een klein aantal patiënten kan kaaknecrose optreden en de impact van deze nevenwerking voor een getroffen patiënt kan belangrijk zijn. In deze tekst geven we een kort overzicht van de rol van botombouw in het lichaam, de werking van botresorptieremmers, en bespreken we wat kaaknecrose is, hoe vaak het optreedt, en wat we kunnen doen om deze nevenwerking te voorkomen en te behandelen.

Wat is botombouw?

Ons skelet wordt vaak aanzien als een statisch orgaan dat nog maar weinig verandert wanneer het groeiproces is voltooid, behalve dan wanneer breuken optreden en het bot hersteld dient te worden. Niets is echter minder waar, het skelet is wel degelijk een dynamisch weefsel met functies die veel verder gaan dan enkel het ondersteunen van de wekedelen van het lichaam. Zo dient het skelet ook als een belangrijke opslagplaats voor belangrijke zouten (zoals calcium en fosfor), zodat de concentratie in het bloed nauwkeurig kan geregeld worden, en heeft het een invloed op de hormonale regeling van het energieverbruik in het lichaam. Verder biedt het beenmerg in het bot

¹ Universitair Ziekenhuis Antwerpen, Nucleaire Geneeskunde
Wilrijkstraat 10, B-2650 Edegem

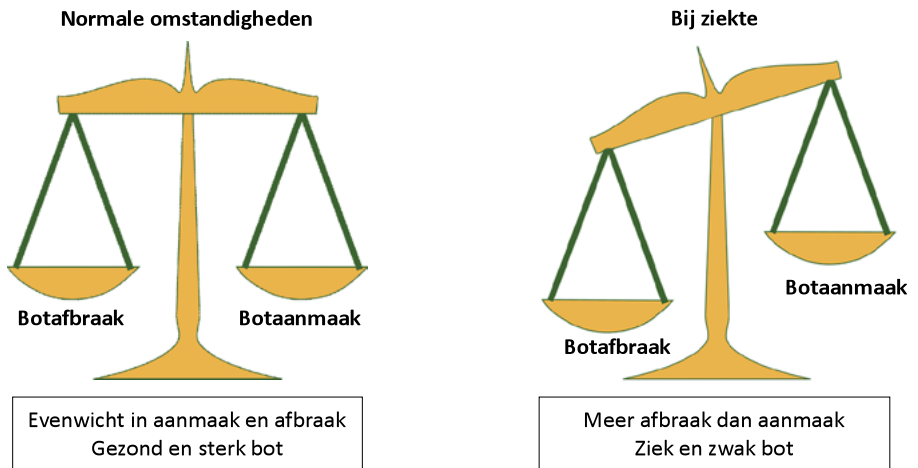
² Universiteit Antwerpen, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Universiteitsplein 1, B-2610, Antwerpen

³ ZNA Middelheim, Mondziekten, Kaak- en Aangezichtsheelkunde (MKA)
Lindendreef 1, B-2020 Antwerpen

ook een bijzondere omgeving waar de aanmaak van bloedcellen plaatsvindt. Een laatste eigenschap die het bot uniek maakt, is dat het als enige orgaan na beschadiging kan herstellen zonder verlittekening.

Om aan al deze taken te kunnen voldoen, wordt het skelet voortdurend vernieuwd waarbij oud en beschadigd bot wordt verwijderd en vervangen door nieuw bot. Hiervoor beschikt het lichaam over twee gespecialiseerde cellen: "osteoclasten" die bot afbreken, en "osteoblasten" die bot kunnen aanmaken. Onder normale omstandigheden is de werking van deze cellen nauwgezet aan elkaar gekoppeld en op deze manier zal jaarlijks ongeveer 10% van het skelet vernieuwd worden.

Verschillende aandoeningen kunnen echter de balans tussen botaanmaak en afbraak verstoren waardoor er meer bot wordt afgebroken dan er wordt aangemaakt. Dit resulteert op termijn in een hoger risico op breuken of andere complicaties (Figuur 1). De meest frequente aandoening is osteoporose bij de post-menopauzale vrouw (ook wel botontkalking genoemd), maar ook bij het multipel myeloom (zieke van Kahler) kan een verstoring van de botopbouw optreden door de stoffen die geproduceerd worden door de kwaadaardige plasmacellen.



Figuur 1. Het evenwicht tussen botafbraak en -aanmaak onder normale omstandigheden en bij ziekten (zoals osteoporose en multipel myeloom).

Wat zijn botresorptieremmers?

Om het optreden van botcomplicaties te voorkomen werden geneesmiddelen ontwikkeld die de overdreven werking van cellen die het bot afbreken (de osteoclasten), kunnen remmen. Deze botresorptieremmers (ook wel “botbeschermers” of “botversterkers” genoemd) verminderen op deze manier de botafbraak en verkleinen de kans op het optreden van fracturen, pijnlijke botten, onregelde zouthuishouding in het bloed, en andere verwickelingen. Over de afgelopen 20 jaar werden een tiental verschillende botresorptieremmers op de markt gebracht en gebruikt bij de behandeling van osteoporose of bij kwaadaardige aandoeningen zoals het multipel myeloom. In het algemeen wordt bij patiënten met een goedaardige aandoening zoals osteoporose, een lagere dosis gebruikt in vergelijking met patiënten met een kwaadaardige aandoening. In deze laatste groep werden vooral de bisfosfonaten pamidronaat (Aredia®) en zolendronaat (Zometa®) het meest gebruikt. Binnenkort zal nog een nieuw geneesmiddel beschikbaar worden voor sommige patiënten met multipel myeloom, namelijk denosumab (XGEVA®). Onderzoek heeft getoond dat het gebruik van zolendronaat en denosumab het risico op een botcomplicatie met ongeveer de helft vermindert bij patiënten met multipel myeloom. De nevenwerkingen die optreden bij het gebruik van botresorptieremmers variëren tussen de verschillende producten, waarbij bisfosfonaten schadelijk kunnen zijn voor de nieren, en het denosumab aanleiding kan geven tot een te grote daling van het calcium in het bloed. Voor het overige worden deze middelen op korte termijn goed verdragen.

Wat is kaaknecrose?

De verbazing in de medische wereld was dan ook groot toen in 2003 de eerste rapporten verschenen die het gebruik van botresorptieremmers in verband brachten met het optreden van kaaknecrose (“osteonecrose van de kaak”; “osteonecrosis of the jaw [ONJ]”). Het betrof een nieuwe aandoening gekenmerkt door het optreden van blootliggend bot in de mondholte, bij patiënten die behandeld werden met een botresorptieremmer. Dit letsel genas niet ondanks een adequate behandeling van 8 weken door de tandarts of stomatoloog/maxillofaciaal chirurg (Figuur 2). Het blootliggend bot is necrotisch, wat wil zeggen dat het geen genezing meer vertoont. Verder was er bij de getroffen patiënten geen sprake van voorafgaande bestraling van de hoofd-hals regio, wat reeds langer bekend was als oorzaak van kaaknecrose. Vooral bij patiënten met een gevorderd stadium van kaaknecrose was er een groot effect op de levenskwaliteit, met pijn, infectie, mondgeur (halithose) en eetproblemen. In de jaren die hierop volgden, werd dan ook sterk ingezet op onderzoek naar deze nieuwe aandoening en het opzetten van informatieve preventiemaatregelen.



Figuur 2. Patiënt met kaaknecrose ter hoogte van de rechter achterzijde van de onderkaak.

Hoe vaak komt kaaknecrose voor?

Het is belangrijk te benadrukken dat er een groot verschil is in het risico op kaaknecrose naargelang de patiënt een laag of hoog gedoseerde therapie krijgt, en of de behandeling kort of lang gegeven wordt. Bij osteoporose wordt een laag gedoseerde therapie voorgeschreven en is het risico ongeveer 0,001% tot 0,01% en treedt kaaknecrose bijna nooit op tijdens de eerste 3 jaar van de behandeling. Bij multipel myeloom is een hoog gedoseerde therapie nodig en treedt kaaknecrose op bij ongeveer 2,0% tijdens het eerste jaar van de behandeling, bij 5,0% in het tweede jaar, en vervolgens bij 4,5% per jaar dat de behandeling wordt voortgezet.

Stadia ONJ

Op basis van de klinische bevindingen en de klachten van de patiënt worden verschillende stadia van kaaknecrose onderscheiden (Tabel 1). Naast de 3 stadia die gepaard gaan met blootliggend bot in de mond, is er nog een voorloper stadium (stadium 0) waarvan het momenteel onduidelijk is in hoeveel patiënten dit aanleiding zal geven tot het daadwerkelijk optreden van kaaknecrose.

Tabel 1. Overzicht van de verschillende stadia van kaaknecrose.

Stadium	Beschrijving
0	Er is nog geen blootliggend bot zichtbaar, maar er zijn klachten zoals tandpijn of een veranderd gevoel in de kaken, en dit tijdens een behandeling met een botresorptieremmer zonder dat er een andere oorzaak kan worden gevonden.
1	Er is blootliggend bot in de mond dat verder geen klachten veroorzaakt.
2	Blootliggend bot in de mond met klachten zoals pijn of een slechte smaak, of met aanwezigheid van infectie (vb. zwelling, etter).
3	Er is een bijkomende complicatie, zoals uitbreiding van de necrose voorbij de grens van de tanden of naar de aangezichtsholten, een breuk van de kaak, of ontstaan van een fistel.

Waarom treedt kaaknecrose op?

Op deze vraag is tot op de dag van vandaag geen sluitend antwoord gevonden. Men veronderstelt dat vele factoren een invloed hebben en een te krachtige remming van de botombouw in de kaak kan hiertoe bijdragen. De kaken worden immers dagelijks blootgesteld aan grote krachten tijdens het kauwen en door het remmen van de botombouw worden kleine beschadigingen onvoldoende hersteld en stapelen deze op. Door de remming van dit herstelproces verliest de kaak één van haar natuurlijke beschermingsmechanismen. Gecombineerd met een tandinfectie of een trauma aan de kaken kan dit dan leiden tot kaaknecrose.

Wat zijn de risicofactoren voor kaaknecrose?

Onderzoek heeft aangetoond dat de volgende factoren het risico op kaaknecrose kunnen vergroten:

- Invasieve tandheelkundige ingrepen: het trekken van een tand, het plaatsen van implantaten, of een operatie waarbij het kaakbeen wordt gekwetst.
- Slechte mondhygiëne
- Bestaande tand- en tandvleesaandoeningen
- Gebruik van corticosteroiden of sommige andere kankerbehandelingen

Over de rol van roken, oudere leeftijd, en de aanwezigheid van andere aandoeningen (zoals diabetes) blijft onduidelijkheid bestaan. Verder onderzoek is noodzakelijk om hierin een beter inzicht te krijgen.

Hoe kan ik het risico op kaaknecrose beperken?

Voor de start van de behandeling

Vooraleer gestart wordt met een hoog gedoseerde botresorptieremmer (vb. bij multipel myeloom) is een grondige controle door de tandarts aangewezen. Het doel van een dergelijk nazicht is het opsporen en behandelen van actieve infectiehaarden en om aangetaste tanden te verwijderen die niet meer gerestaureerd kunnen worden. Op deze manier wordt getracht om toekomstige tandextracties tijdens de botresorptieremmende therapie te vermijden. Het is ook belangrijk om met de tandarts te bespreken hoe een goede mondhygiëne kan behouden blijven en vroegtijdig symptomen van kaaknecrose herkend kunnen worden (vb. pijn, slechte smaak, blootliggend bot). Ook een eventueel kunstgebit verdient uitgebreide aandacht om zeker te zijn dat dit nog goed aansluit op het tandvlees en om lokale drukpunten weg te werken. Een goede communicatie tussen de tandarts en de behandelende arts is van groot belang waarbij de details van de therapie duidelijk worden uitgewisseld. Informeer Uw tandarts dan ook dat U wordt behandeld met een botresorptieremmer (Figuur 3)!

VOOR START THERAPIE	TIJDENS THERAPIE
<ul style="list-style-type: none">• Onderzoek door tandarts:<ul style="list-style-type: none">• Opsporen en behandelen van infectiehaarden• Tandens die niet meer kunnen hersteld worden verwijderen• Gebitsprothesen controleren op drukpunten• Goede mondhygiëne aanleren en onderhouden• Stoppen met roken• Leren herkennen van klachten die op kaaknecrose kunnen wijzen	<ul style="list-style-type: none">• Geen invasieve behandelingen (zoals extracties, implantaten) aan de kaak zonder advies van stomatoloog of maxillofaciaal chirurg• Regelmatige tandarts controle• Mondhygiëne adviezen opvolgen• Bij verdachte symptomen snel tandarts of arts contacteren• Goede communicatie: informeer Uw tandarts spontaan dat U een botresorptieremmer gebruikt

Figuur 3. Overzicht van preventieve maatregelen om het risico op kaaknecrose te verkleinen.

Wanneer een laag gedoseerde botresorptieremmer wordt gestart (vb. bij osteoporose) is bij afwezigheid van andere risicofactoren geen voorafgaand tandarts bezoek noodzakelijk, gezien het erg kleine risico op kaaknecrose. Uiteraard neemt dit niet weg dat een jaarlijkse tandheelkundige controle voor iedereen wordt geadviseerd.

Tijdens de behandeling met een botresorptieremmer

Bij een hoog gedoseerde therapie wordt een tandheelkundige controle geadviseerd elke 4 tot 6 maanden om tandproblemen vroegtijdig op te sporen

of te voorkomen. Als vuistregel stelt men dat invasieve tandheelkundige ingrepen vermeden moeten worden (zoals het trekken van tanden of het plaatsen van implantaten). Het reinigen van de tanden en het verwijderen van tandsteen is toegelaten maar moet worden uitgevoerd zonder het tandvlees of bot te kwetsen.

Wanneer acute tandproblemen optreden en een ingreep toch noodzakelijk is, zal uw tandarts bepalen of het gebruik van antibiotica of een doorverwijzing naar een stomatoloog/maxillofaciaal chirurg noodzakelijk is. Een goede communicatie tussen de tandarts en behandelend arts is ook hier van groot belang. U kan hier aan bijdragen door opnieuw te vermelden dat U wordt behandeld met een botresorptieremmer bij elk bezoek.

Zoals reeds vermeld is een goede mondhygiëne onderhouden belangrijk om het risico op kaaknecrose te verminderen. De praktische aanbevelingen die kunnen gegeven worden, zijn vergelijkbaar met deze die van toepassing zijn wanneer patiënten behandeld worden met chemotherapie Tabel 2.

Tabel 2. Samenvatting van de richtlijnen voor een goede mondhygiëne bij patiënten die chemotherapie krijgen, opgesteld door de Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC).

De volledige aanbevelingen in het Nederlands is beschikbaar op de website: https://www.mascc.org/assets/StudyGroups/oralcare/dutch_head_neck_activechemo.pdf.

Interdentale reiniging

- Probeer minstens 1 maal daags tussen uw tanden en kiezen schoon te maken

Tandenpoetsen

- Gebruik een zachte tandenborstel en een fluoridehoudende tandpasta 2 maal daags om tandbederf te voorkomen
- Borstel zachtjes na elke maaltijd en voor het naar bed gaan
- Als u geen tandpasta kunt verdragen, gebruik dan een neutrale mondspoeling
- Zelfs als uw mond pijnlijk is, is het belangrijk uw mond te blijven verzorgen. U mag xylocaine mondspoeling gebruiken zoals voorgeschreven door uw (tand)arts

Mondspoelen

- Gebruik het middel na het tandenpoetsen of flossen (spoelen, gorgelen en uitspuwen)

Kan kaaknecrose behandeld worden?

De beschikbare therapieën voor kaaknecrose zijn nog beperkt en bestaan uit medicamenteuze en heelkundige behandelingen. De medicamenteuze therapie bestaat uit het (langdurig) gebruik van antibiotica, mondspoelmiddel, en zo nodig pijnstilling. Deze aanpak resulteert in de meeste patiënten in een goede controle van de klachten, maar biedt vooral bij de vroegere stadia van kaaknecrose een reële kans op genezing van het letsel in de mond. Om deze reden is een vroegtijdig herkennen van het probleem belangrijk om de genezingskansen te vergroten. Ongeacht van het stadium van de kaaknecrose bij diagnose wordt genezing van het letsel in de mond gezien bij ongeveer de helft van de patiënten. Bij de heelkundige behandelingen zijn zowel beperkte (gedeeltelijk wegnemen van necrotisch bot) als uitgebreide ingrepen (vervangen van een stuk van de kaak met ander bot) beschreven, en recente onderzoeken suggereren een hoog genezingspercentage. Deze voorlopige resultaten zijn dan ook veelbelovend maar moeten nog bevestigd worden in verder onderzoek.

In elk geval wordt een multidisciplinaire benadering aanbevolen met een evaluatie door een stomatoloog/maxillofaciaal chirurg met voldoende ervaring in de pathologie en frequent overleg tussen de betrokken voorschrijvende arts en tandarts van de patiënt. Op deze manier kan het behandelteam een overwogen keuze maken tussen de beschikbare medicamenteuze en heelkundige behandelingen afgestemd op de individuele patiënt.

Conclusies

Kaaknecrose is een nevenwerking van geneesmiddelen die de botresorptie remmen, zoals bisfosfonaten en het denosumab. Het risico op kaaknecrose is afhankelijk van de dosis en de duur van de therapie en het onderliggend mechanisme van de aandoening is nog niet volledig opgehelderd. Vermits kaaknecrose vaak moeilijk behandelbaar is, blijft preventie erg belangrijk. Verder wetenschappelijk onderzoek is dan ook noodzakelijk om deze aandoening in de toekomst beter te kunnen behandelen en mogelijk te voorkomen.

**SYMPOSIUM CMP:
BRUGGE – MAART 2020**

VOOR U GELEZEN

Enkele gezondheidsmythes ontkracht

Dr. Dirk Devroey, hoofd van de huisartsenopleiding van de VUB, ontkrachtte in de VRT-nieuwsuitzending van 14.01.2019 enkele gezondheidsmythes.

1. Krijgt u een verkoudheid door met nat haar in de kou te stappen?

Met nat haar in de kou stappen maakt een mens niet vatbaarder voor een verkoudheid. Het moet één van de meest courante volkswijsheden zijn om een verkoudheid te vermijden: loop niet met nat haar buiten in de kou rond. Toch blijkt daar niks van aan, zegt professor dr. Dirk Devroey “**Je wordt ziek door virussen of bacteriën, niet door met nat haar, in een topje of zelfs in je zwembroek in de koude buiten te lopen.**”

“**Het maakt je ook niet meer vatbaar voor virussen**”, gaat hij voort. “Alleen als je heel lang zo zou buiten lopen, bestaat een risico dat je ziek wordt. Zoals de soldaten die in WO I maanden in natte loopgraven zaten en ondervoed waren.”

2. Helpt vitamine C tegen verhoudheid ?

Wie al verkouden is, zoekt vaak een toevlucht tot vitamine C.

Toch **helpt dat helemaal NIET**, zegt dr. Devroey. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat een verkoudheid zonder vitamine C gemiddeld 7 dagen duurt en een met vitamine C gemiddeld 6,5 dagen. Je wint 12 uur, maar daarvoor moet je wel 3 jaar lang elke dag vitamine C hebben genomen.

“Iedereen wordt sowieso 4 keer per jaar verkouden. Je kan daar weinig tegen doen behalve uitzieken en voldoende rusten. Dat is de behandeling. Als je voelt dat het eraan komt, moet je niet de hele nacht uitgaan of sporten want dan ga je nog zieker worden.”

3. Opgelet met pijnstillers bij koorts !

Ook voor koorts heeft dr. Devroey een opvallende tip. “Ons lichaam maakt soms koorts als we ziek zijn, vooral als we griep hebben. Dat is goed want dat remt de virussen af die zich zo minder kunnen vermenigvuldigen. **Als je een pijnstiller neemt, daalt ook je koorts. Het probleem is dat je daarmee de weerstand van je lichaam onderuithaalt.**”

“Eigenlijk neem je dus beter geen koortswerend middel en kruip je goed onder de wol zodat je lichaamstemperatuur naar 38 of 39 graden Celsius gaat. Dan kunnen de virussen zich niet vermenigvuldigen en ga je sneller genezen.”

4. Blaasontsteking veroorzaakt door lopen op koude stenen ?

Wat dan met een verhoogd risico op een blaasontsteking door met blote voeten op een koude stenen vloer te lopen? Ook dat is volgens dr. Devroey een mythe. **“Een blaasontsteking krijg je niet van koude stenen”**, zegt hij.

Tocht in huis is dan weer erg gezond, meent Devroey. “We worden net ziek omdat we binnen in huis alles afsluiten. Dat houdt de circulatie van lucht tegen waardoor virussen van bezoekers blijven hangen. Het is dus **beter je huis goed te verluchten zodat de kiemen naar buiten kunnen.**”

Giftige stoffen in de woning: mogelijk verband met multiple myeloom ?

Kinderen die in huizen wonen met **vinylvloeren en vlamvertragende meubels** hebben een hoger gehalte aan mogelijk schadelijke chemicaliën in hun bloed of urine, zo hebben onderzoekers gevonden.

Deze studie omvatte 203 kinderen uit 190 gezinnen die werden getest op deze chemicaliën - de zogenaamde **semi-vluchtige organische stoffen (of SVOC's)** - in hun bloed of urine.

De studie werd 17 februari 2019 gepresenteerd op de jaarlijkse bijeenkomst van de Amerikaanse Vereniging voor de Bevordering van Wetenschap in Washington, D.C. Onderzoek gepresenteerd.

Voor de studie analyseerden de onderzoekers monsters van binnenlucht, stof van binnenuit en schuim verzameld uit meubels in elk van de kindertehuizen, samen met een hand-wipe-monster, urine en bloed van elk kind.

“Ons primaire doel was het onderzoeken van verbanden tussen specifieke producten en de blootstelling van kinderen, en om te bepalen hoe de blootstelling plaatsvond (door ademhaling, huidcontact of onbedoelde stofinhalatie)”, zegt studieleider Heather Stapleton. Ze is milieuchemicus aan de Duke University School of the Environment.

“SVOC's worden veel gebruikt in elektronica, meubels en bouwmateri-

alen en kunnen worden gedetecteerd in bijna alle binnenomgevingen”; lichte Stapleton toe in een nieuwsuitgave van de universiteit.

“De blootstelling van mensen aan deze stoffen is wijdverspreid, vooral voor jonge kinderen die het grootste deel van hun tijd binnenshuis doorbrengen en een grotere blootstelling hebben aan chemicaliën die in huishoudstof zitten,” voegt ze eraan toe.

“Desalniettemin is er weinig onderzoek gedaan naar de relatieve bijdrage van specifieke producten en materialen aan de algehele blootstelling van kinderen aan SVOC’s” aldus Stapleton.

De onderzoekers ontdekten dat kinderen die in huizen woonden waar de zitbank in het woongedeelte vlamvertragende polybroomdifenylethers (PBDE’s) in het schuim bevatte, een zesvoudige hogere concentratie van PBDE’s in hun bloed hadden.

Blootstelling aan **PBDE’s is in laboratoriumtests gekoppeld aan neurologische vertragingen, obesitas, endocriene en schildklierstoornissen, kanker en andere ziekten**, aldus de auteurs van de studie.

Kinderen uit **huizen met vinylvloeren** in alle gebieden bleken in hun urine concentraties van **benzylbutylftalaatmetaboliet in de urine** te hebben die 15 keer zo hoog waren als die van kinderen in woningen zonder vinylvloeren.

Benzylbutylftalaat (een weekmaker die vaak voor vloertegels wordt gebruikt) is in verband gebracht met ademhalingsstoornissen, huidirritaties, **multipel myeloom** en voortplantingsstoornissen, merkten de onderzoekers op.

BRON: Duke University, Durham, North Carolinapersbericht, 17 februari 2019



Nieuw wapen tegen resistente bacteriën

Bacteriofagen of afgekort “**fagen**” zullen binnenkort gebruikt kunnen worden in geneesmiddelen tegen resistente **bacteriën die met antibiotica niet langer klein te krijgen zijn**. Een wettelijk kader laat dat vanaf volgende maand toe. Dat is goed nieuws voor artsen die patiënten met bacteriofagen willen behandelen. En uiteraard ook voor de patiënten zelf.

Ziekmakende bacteriën worden traditioneel bestreden met antibiotica. Maar meer en meer bacteriën ontwikkelen **resistentie tegen antibiotica**. Dat betekent dat **antibiotica er niet meer in slagen de bacteriën te doden en patiënten vaak niet meer geholpen kunnen worden**. In Europa sterven

naar schatting elk jaar 33.000 mensen omdat ze met resistente bacteriën besmet zijn. BRON: Europees Centrum voor Ziektepreventie en –bestrijding, ECDC

Alternatieven voor antibiotica: bacteriofagen (“fagen”)

Omdat antibiotica de strijd tegen bacteriën dreigen te verliezen, zoeken wetenschappers naar alternatieven. **Bacteriofagen** zijn zo’n alternatief. Bacteriofagen, of kortweg fagen, zijn kleine virussen die het gemunt hebben op bacteriën. Ze **hebben een “staart” waarmee ze genetisch materiaal in bacteriën kunnen injecteren waardoor de bacteriën sterven.**

In de geneeskunde werden fagen al gebruikt aan het begin van de vorige eeuw. Maar met de ontdekking van antibiotica verdwenen ze naar de achtergrond. Nu winnen ze weer aan belang. In het brandwondencentrum van het **Militair Hospitaal Koningin Astrid** in Brussel hebben ze de afgelopen jaren al tientallen patiënten met fagen behandeld. Ook op de afdeling traumachirurgie van het **UZ Leuven** behandelen ze sinds vorig jaar patiënten met fagen.

Omslachtige procedure

Maar de procedure om een behandeling met fagen te kunnen opstarten, is op dit moment omslachtig. **“Voor elke individuele patiënt moeten we aan een ethische commissie toelating vragen** op grond van het principe van compassionate use”, legt **professor Rob Lavigne** (Laboratorium voor Gentechnologie KU Leuven) uit. **“We moeten aantonen dat het om een noodgeval gaat en dat de patiënt zonder een behandeling met fagen dreigt te sterven.** Er komt voor het ziekenhuis en de patiënt ook heel veel papierwerk bij kijken.”

Het Belgische consortium van onderzoekers waartoe professor Lavigne behoort, keek dan ook uit naar een **versoepeling van de procedure. En die komt er.** Vanaf volgende maand vallen fagen namelijk onder de wet op de zogenoemde “magistrale bereidingen”. Ze worden voortaan beschouwd als ingrediënten voor geneeskundige recepten. In de praktijk zullen apothekers in ziekenhuizen op voorschrift van de behandelende arts fagen kunnen verwerken in geneesmiddelen die dan aan de patiënt kunnen worden toegediend.

Geen wondermiddel voor iedereen

“Dankzij het nieuwe wettelijke kader kunnen we sneller een behandeling met fagen opstarten, en komen er ook meer patiënten voor in aanmerking,” zegt professor Lavigne. **Toch waarschuwt hij meteen voor overdreven optimisme.** Fagen zijn heel selectief. Ze werken alleen maar tegen bepaalde bacteriesoorten en dan ook nog alleen tegen bepaalde stammen van die bacteriën. Voor we ze kunnen inzetten, moeten we dus eerst achter-

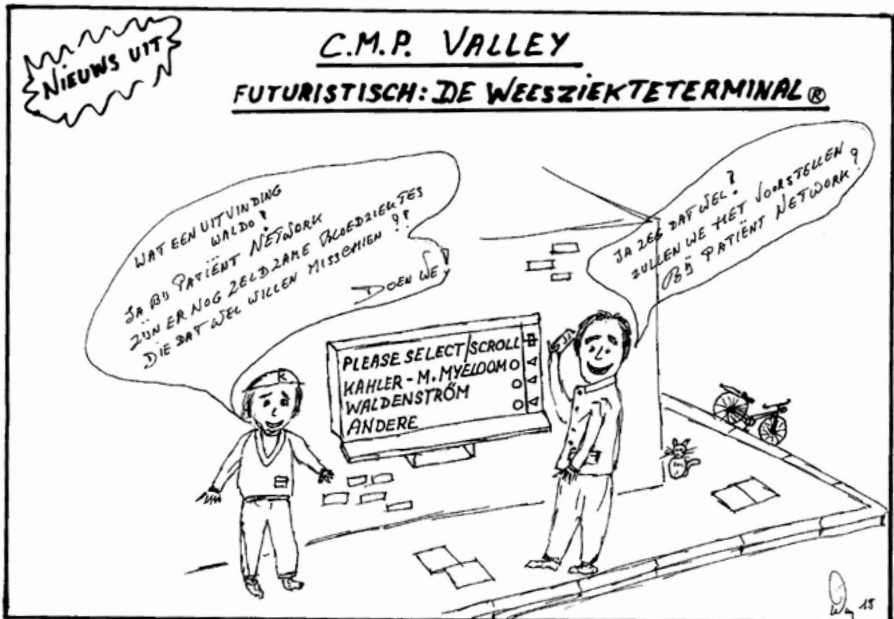
halen met welke bacterie een patiënt precies besmet is. Daar gaat wel wat tijd over heen.”

“Fagen zijn het meest geschikt om patiënten te helpen bij wie de infecties chronisch zijn”, gaat professor Lavigne voort. “Bij hen hebben we tijd om uit te zoeken met welke bacterie we te maken hebben en hoe we die het best aanpakken. We zullen ze ook alleen maar inzetten als alle andere behandelingen, inclusief met antibiotica, niet blijken te werken. Als we zo 10 tot 20 patiënten per jaar kunnen helpen, zou dat een groot succes zijn.”

Ziekenhuisbacterie MRSA

Zelf werkt professor Lavigne in het Laboratorium voor Gentechnologie aan de KU Leuven. Samen met zijn collega's test hij er onder meer fagen uit op hun werkzaamheid en veiligheid. Hun kennis stellen ze ter beschikking van collega's die met patiënten werken in het ziekenhuis. Hij schat dat er momenteel een achttal fagen tegen ziekmakende bacteriën kunnen worden ingezet, onder meer tegen de **ziekenhuisbacterie MRSA** en de **gevaarlijke bacterie Pseudomonas aeruginosa**.

BRON: VRT – nieuws - Wim Schepens – 27.02.2019



“Van Revlimid is de meerwaarde voor de bijhorende indicatie volstrekt onduidelijk” (sic) !

Voor de redactie van de CMP NieuwsFlash is dit het meest storende zinnetje uit een artikel van Sabine Vermeiren in de krant Het Laatste Nieuws van 2 mei 2019.

Onder de hoofding **“Van deze terugbetaalde , innovatieve medicijnen is de meerwaarde voor de bijhorende indicatie volstrekt onduidelijk”** en daaronder een foto van een doosje Revlimid, staat dan: **“LENALIDOMIDE, merknaam Revlimid. Voor onderhoudstherapie van multiple myeloom, een kanker in het beenmerg.”**

De journaliste haalde deze zagezegde informatie uit het artikel “Cotation des nouvelles spécialités et des nouvelles indications dans Prescrire depuis 10 ans” verschenen in het februarinummer 2019 van het tijdschrift “Prescrire”(*). Dat rangschikt Revlimid in de categorie **“La Rédaction ne peut se prononcer” en 2018, met als indicatie** “traitement d’entretien dans le myélome multiple”

Het was niet duidelijk op welke basis de journaliste de kwalificatie **“dat de redactie van Prescrire zich niet kan uitspreken”** vertaald heeft naar **“meerwaarde volstrekt onduidelijk”**. We hebben dan ook contact met haar opgenomen en er blijkt toch wel een belangrijke nuancering te zijn weggevallen. Volgens haar toelichting zou de ineffectiviteit alleen slaan op een bepaalde nieuwe indicatie (toepassing) van Revlimid en niet over de sinds jaren toegepaste therapie van multipel myeloompatiënten. In haar artikel staat dat echter wel anders, zoals hierboven vermeld, met heel wat commotie tot gevolg bij onze leden...

De journaliste heeft verduidelijkt dat het absoluut niet haar bedoeling was om paniek te zaaien bij de myeloompatiënten. Ze was ook niet op de hoogte van het bestaan van CMP, indien wel dan had ze haar licht zeker ook bij ons opgestoken. Ze beloofde dat ze dat in de toekomst zeker zal doen. Incident gesloten.

Met als gevolg de commotie nog te vergroten, werd boven het artikel de titel **“Peperduur en ‘innovatief’. Maar genezen doen ze niet.”** geplakt. Het is toch niet omdat een medicijn niet geneest dat het daarom geen meerwaarde zou hebben. Wat met pijnstillers dan bijvoorbeeld?

Voorzitter Luc Van Gorp van de Christelijke Mutualiteit, die ook geciteerd wordt in het artikel, deed er nog een schepje bovenop en eindigt zijn commentaar met de suggestieve vraag **“of we niet beter investeren in palliatieve zorg en goeie psychologische begeleiding dan in die paar jaar extra boven de 90 jaar(gemiddeld)”**. Van Gorp is daarmee in tegenspraak met zichzelf want Revlimid zorgt precies voor investeren in goeie jaren ver onder de leeftijd van 90 jaar. Overigens was de CM vertegenwoordigd in de commissie die de terugbetaling van Revlimid heeft goedgekeurd.

Het mag dan ook niet verwonderen dat dit artikel heel wat commotie en reacties heeft uitgelokt. We nemen hierna de twee meest relevante over: eentje van pharma.be de spreekbuis van de geneesmiddelenindustrie en eentje van de partner van een myeloompatiënt.

(*) Prescrire is een onafhankelijk (van de farmaceutische industrie) tijdschrift dat tegen betaling informatie verschaft over de al dan niet werking van geneesmiddelen en therapieën. Eén van de bronnen bij uitstek om daarover informatie in te winnen, de patiënt, wordt daar blijkbaar niet bij betrokken...: er zijn immers verschillende tarieven voor abonnementen voor diverse categorieën van geïnteresseerden, maar patiëntenverenigingen staan daarbij niet vermeld. Werk aan de winkel.

pharma.be : Oproep om voorzichtiger te communiceren rond innovatieve medicatie

03/05/2019

pharma.be reageert met verbazing op de insinuaties van de Christelijke Mutualiteit in de pers over de werkzaamheid van een reeks geneesmiddelen in bijkomende indicaties (Het Laatste Nieuws , 2 mei 2019).

De Christelijke Mutualiteit verwijst daarbij naar een studie van Prescrire international, een Frans tijdschrift dat 99 geneesmiddelen, nieuwe indicaties, nieuwe doseringen en nieuwe galenische vormen heeft onderzocht. Uit hun analyse zou blijken dat een aantal geneesmiddelen geen meerwaarde zou bieden. Terwijl in het geval van een nieuwe galenische vorm – wanneer naast het bestaande geneesmiddel in pil-vorm bijvoorbeeld ook een bruistablet of een injectievorm beschikbaar wordt – er een duidelijke meerwaarde kan zijn op het gebied van het gebruiksgemak en dus het comfort van de patiënt.

pharma.be betreurt dat de Christelijke Mutualiteit dit onderzoek zomaar zonder enige duiding aangrijpt om de waarde van een aantal belangrijke geneesmiddelen in twijfel te trekken.

Sommige van deze geneesmiddelen werden de voorbije jaren bekroond met de Galenusprijs voor beste medische innovatie, terwijl andere – in de vermelde indicatie – levensreddend en

breed aanbevolen worden door internationale en nationale richtlijnen.

pharma.be wijst er op dat de Christelijke Mutualiteit, samen met de andere ziekenfondsen deel uitmaakt van de Commissie voor Tegemoetkoming van Geneesmiddelen (CGT) in de schoot van het RIZIV, die de werkzaamheid van nieuwe geneesmiddelen en van bestaande geneesmiddelen voor nieuwe indicaties, evalueert. Alle geneesmiddelen waarnaar verwezen wordt in het artikel, werden door die Commissie behandeld en grondig geëvalueerd op hun doeltreffendheid. Het is dan ook verbazend te lezen dat de CM de besluiten en adviezen van het CTG waarin zij zelf zetelen, in twijfel trekt.

pharma.be roept alle gezondheidsactoren op om voorzichtig te zijn in hun publieke communicatie, omdat patiënten nu nodeloos ongerust worden over hun behandeling. We raden patiënten aan om hun behandeling verder te zetten en, indien ze vragen hebben, contact op te nemen met hun arts.



“We kunnen weer leven dankzij ‘omstreden’ geneesmiddel. Maar u wil dat vervangen door palliatieve zorg?”

Met veel aandacht las ik het artikel in de krant over “peperdure en innovatieve geneesmiddelen... maar genezen doen ze niet.” Er worden daar acht verschillende geneesmiddelen in beeld gebracht, waaronder Revlimid. Volgens het artikel is de meerwaarde van dit medicijn “volstrekt onduidelijk”. Luc Van Gorp van de Christelijke Mutualiteit oppert dat er misschien beter zou worden geïnvesteerd in palliatieve zorgen en psychologische begeleiding, dan in die paar extra levensjaren. Ik was gechoqueerd door deze uitspraken. Mijn echtgenoot is 53 jaar en lijdt sinds vier jaar aan multipel myeloom, een kanker in het beenmerg. Na twee stamceltransplantaties die de ziekte niet konden terugdringen, leefde ik in het vooruitzicht dat ik mijn man zou verliezen. Tot er twee jaar geleden werd overgeschakeld naar een behandeling met Revlimid. Welnu, dit medicijn kon de ziekte bij mijn man stabiliseren en terugdringen. Genezen kan inderdaad niet, maar de kanker is zodanig teruggedrongen dat hij momenteel niet meer traceerbaar is in het bloed. De schade aan zijn botten is erg: we hebben de ziekte ontdekt door een spontane breuk aan de ruggenwervels. Mijn man is vier centimeter gekrompen. Maar vandaag wordt zijn bot niet meer verder aangetast. Hij kan weer fietsen en wandelen. We kunnen weer enkele dagen weg en kunnen genieten van het leven. We zijn blij met het huidige resultaat. Ik vraag me af of Luc Van Gorp de dezelfde mening zou zijn toegedaan als het over zijn partner zou gaan. Misschien toch maar beter nagaan of er op andere vlakken kan bespaard worden in de gezondheidszorg? Niet?

Dominique Vantorre, Heule

VOOR U GELUISTERD

INLEIDING :

In deze rubriek brengen we verslag uit over de activiteiten van onze medewerkers/bestuurders om meer of betere diensten te kunnen leveren.

In het voorbije kwartaal waren enkele van die medewerkers aanwezig op twee evenementen die hoger genoemde doelstelling een stapje dichterbij zouden kunnen brengen.

Het eerste evenement was de ondertekening op 23 april van een intentieverklaring, een inspanningsverbintenis, tussen het UZLeuven en Trefpunt Zelfhulp: de aftrap voor het project “Zelfhulpvriendelijk UZLeuven”.

Het tweede evenement, op 8 mei, was het vijfde forum “Klinische studies” van Pharma.be, de beroepsvereniging van de geneesmiddelenindustrie in België.

Hierna een bericht over wat we bij elk van die gelegenheden gehoord en onthouden hebben en dat van belang kan zijn voor onze lotgenoten.

1. Zelfhulpvriendelijk UZLeuven: Samen sterker in zorg

Op 23 april gaven UZ Leuven en Trefpunt Zelfhulp vzw de aftrap voor het project ‘zelfhulpvriendelijk ziekenhuis’ in UZ Leuven. Het doel van het project is de samenwerking tussen het ziekenhuis en patiëntenverenigingen te stimuleren. Daarom werd een intentieverklaring ondertekend en werd het project toegelicht voor patiëntenverenigingen en ziekenhuismedewerkers. Patiëntenverenigingen willen graag met ziekenhuizen samenwerken om zich bekend te maken, nieuwe leden aan te trekken of de ziekenhuizen beter te informeren over wat patiënten belangrijk vinden. Ziekenhuizen willen op hun beurt patiëntenverenigingen betrekken bij de zorg die ze leveren. Ze willen horen hoe die zorg nog beter kan en ze willen van ervaringen van patiënten leren en hun standpunt leren kennen.

Patiëntenverenigingen in UZ Leuven

Met het project ‘zelfhulpvriendelijk UZ Leuven’ wil het ziekenhuis nieuwe partnerschappen met patiëntenverenigingen aangaan en bestaande samen-

werkingen verankeren. Die structurele samenwerking is een bevestiging en een versterking van een lange traditie van samenwerking in UZ Leuven. Het ziekenhuis steunt al jarenlang - soms decennia - initiatieven waarbij zorgprofessionals en patiëntenverenigingen samenwerken aan een optimale zorg.

Een 'timely event' en scharniermoment

Meer dan 50 patiëntenverenigingen waren vertegenwoordigd op de startbijeenkomst. Minstens evenveel ziekenhuismedewerkers namen deel aan dit event.

Mevr. Elke Lagae, pas aangesteld als het centraal aanspreekpunt voor patiëntenverenigingen in het ziekenhuis en hoofd sociale dienst UZ Leuven, gaf een verhelderende inleiding en presenteerde het event.

Prof. dr. W. Robberecht, gedelegeerd bestuurder van UZ Leuven benadrukte in zijn toespraak dat het om een 'timely event' ging, wat zoveel betekent als 'belangrijk en opportuun'. Hij haalde twee belangrijke redenen aan om in het project te stappen: (1) de interactie tussen patiëntenverenigingen en ziekenhuismedewerkers heeft voor beide partijen baat bij structuur en spelregels en (2) UZ Leuven zet op die manier in op het nog nauwer betrekken van patiënten bij het beleid. Beluisteren waar ruimte is voor verbetering is zeker bij patiënten met chronische aandoeningen van cruciaal belang. Met hun specifieke expertise kunnen patiëntenverenigingen mee timmeren aan optimale zorg.

Prof. dr. K. Matthijs, voorzitter van Trefpunt Zelfhulp wees er op dat, als artsen van het grootste universitair ziekenhuis zo warm pleiten voor samenwerking met patiëntenverenigingen en lotgenotencontact, we duidelijk te maken hebben met een scharniermoment. Hij suggereerde ook om de dubbele blindheid (bij verenigingen én professionelen) die er in het verleden soms was, achter zich te laten. Informatie verstrekken, sociale steun bieden en belangenbehartiging organiseren zijn de drie kerntaken die patiëntenorganisaties en zelfhulpgroepen opnemen. Aandacht voor coping en empowerment wordt in de hoogtechnologische zorg van de toekomst belangrijker dan ooit. Hij pleitte er ten slotte voor om de sociale en culturele gezondheidskloof permanent onder de aandacht te houden.

Daarna volgde de officiële ondertekening van een intentieverklaring tot samenwerking door prof. dr. Wim Robberecht (gedelegeerd bestuurder UZ Leuven) en prof. dr. Koen Matthijs (voorzitter Trefpunt Zelfhulp vzw)

Getuigenissen van drie verschillende patiëntenverenigingen, nl. dhr. P. Vandorpe voor patiënten met hart- en longtransplantatie, dhr. W. Stulens voor levertransplantatie en dhr. H. Vos voor laryngectomie samen met Prof. dr. A. Goeleven boden de aanwezigen een authentieke inblik in bestaande vormen van samenwerking.

Hoe zijn de verenigingen ontstaan? Wat zijn hun doelstellingen? Wat hebben ze te bieden voor patiënten, hun naasten en voor ziekenhuismedewerkers? Waarom investeren artsen en ziekenhuismedewerkers in de samenwerking met verenigingen? Hoe kadert dat alles in meer inspraak van de patiënt en patiëntgericht werken in het ziekenhuis?

Artsen aan het woord

In een filmpje dat vervolgens geprojecteerd werd en dat via onderstaande link herbekeken kan worden, verduidelijken vijf UZ Leuven-artsen, nl. Prof. P. Neven, Prof. N. Goemans, Prof. S. Vermeire, Prof. W. Wuyts en Prof. C. Mathieu, welke dimensies van de samenwerking voor hen een meerwaarde betekenen.

<https://vimeo.com/uzleuven/review/331392011/f78df1e059>

In hun overtuigende pleidooien benadrukken ze de win-winsituatie voor alle betrokkenen. Ze zien het ook als een invalshoek om patiëntenparticipatie te faciliteren en om zorgkwaliteit en levenskwaliteit nog meer kansen te geven.

Peter Gielen, medewerker van Trefpunt Zelfhulp zoomde in op de pijlers van zelfhulpvriendelijk UZ Leuven. Hij overliep de uitgangspunten en argumenten en vervolgens de net ondertekende intenties. Hij legde op die manier uit hoe het project 'zelfhulpvriendelijk ziekenhuis' werkt, waartoe UZ Leuven, Trefpunt Zelfhulp en de deelnemende verenigingen zich engageren en wat de meerwaarde voor zorgprofessionals en -gebruikers is.

Elke Lagae, hoofd van de sociale dienst van UZ Leuven en aanspreekpunt voor patiëntenverenigingen, en Laura Jacobs, medewerker Patient Centered Care van de dienst kwaliteit, verduidelijkten hoe patiëntenverenigingen aan dit project kunnen deelnemen aan de hand van een stappenplan. Na een aanmelding bij Trefpunt Zelfhulp is het de bedoeling dat verenigingen de bestaande samenwerking in kaart brengen of nieuwe voorstellen bedenken. Eens dat goed geformuleerd is op maat van de afdeling waarmee zal samengewerkt worden, gaat het voorstel naar het aanspreekpunt, dat overlegt met de contactpersoon op de afdeling. Dit leidt tot een ondertekende afsprakennota die getoetst is op zinvolheid en haalbaarheid voor alle betrokken partijen. De opvolging en evaluatie gebeuren zowel op de afdeling als centraal.

2. Vijfde forum klinische studies van Pharma.be

Ter inleiding

Sinds enkele jaren komen er geregeld oproepen vanuit de farmaceutische wereld aan de lotgenotenorganisaties om hun rol te spelen in het domein van de klinische studies, of “klinische proeven”, zoals het FAGG ze noemt. (FAGG is het **f**ederaal **a**gentschap voor **g**eneesmiddelen en **g**ezondheidsproducten. Wie de basisbegrippen over klinische studies even wil oprispen kan terecht op de websites van het FAGG www.fagg.be of www.klinischeproeven.be

Die rol van de lotgenotenverenigingen zou verschillende vormen kunnen aannemen: het verstrekken van informatie, het sensibiliseren van lotgenoten en mogelijke deelname aan klinische studies onder de aandacht van patiënten brengen.

Die informatieverstrekking kan **eenmalig** zijn: wat zijn klinische studies, waartoe dienen ze, wat is het verschil tussen de vier fases ervan (fase 1, fase 2 fase 3 en soms fase 4), enz... . CMP regio Antwerpen zette al een eerste stap door het organiseren van een lotgenotencontact met als thema “Hoe en wat omtrent klinische studies?” gebracht door twee medewerkers van Jansen Pharmaceutica. (Zie een verslag daarover in CMP-NieuwsFlash nr 1 van 2019, p8-9).

Maar de informatieverstrekking zou ook een **permanent** karakter kunnen krijgen door de lotgenoten te informeren over nieuwe, openstaande klinische studies.

De belangrijkste rol voor een lotgenotenorganisatie zou er dan ook kunnen in bestaan te helpen bij de werving van patiënten, zeg maar hen uit te nodigen om, indien geïnteresseerd, hun kandidatuur te stellen om deel te nemen aan een voor hen passende klinische studie. De vraag rijst dan onmiddellijk – heel “cru” gesteld - of we ons daardoor dan niet voor de kar van de farmaceutische bedrijven laten spannen. Het antwoord is in zekere zin, ja, laten we daar niet flauw over doen, maar er zit ook veel in voor de patiënten. Het is een win-win situatie: hoe sneller een klinische studie kan starten, des te sneller kan het geteste geneesmiddel (mits succes) op de markt komen. Dat is goed voor het pharmabedrijf, maar ook voor de patiënten. Bovendien biedt deelname aan klinische studies vaak de enige (betaalbare) mogelijkheid aan patiënten om toegang te krijgen tot innovatieve, vaak levensverlengende en levenskwaliteit-verbeterende, geneesmiddelen.

Paradox ?

Al luisterend naar de diverse uiteenzettingen tijdens het forum kwamen we tot een paradoxale vaststelling:

enerzijds:

- 1° In Europa is België één van de landen waar de meeste klinische studies per inwoner worden uitgevoerd, met een "score" ver boven het gemiddelde.
- 2° In het domein van multiple myeloom werd het laatste decennium een buitengewoon aantal nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld door de farmaceutische industrie.
- 3° De farmaceutische industrie roept de lotgenotenorganisaties (in het algemeen) op om te helpen bij het (sneller) aantrekken van patiënten voor klinische studies. . (Zie daarover ook onze bijdrage in de NieuwsFlash nr 1 van jaargang 2019 onder deze rubriek "Voor u geluisterd"; p 30-33).

anderzijds:

gegeven die drie elementen, hoe kan het dan dat CMP Vlaanderen tot nog toe geen enkel concreet verzoek in die zin heeft gekregen, noch van een farmaceutisch bedrijf, noch van een ziekenhuis?

We legden die paradoxale vaststelling voor aan dr Stefaan Vancayzeele, voorzitter van de werkgroep Klinische Studies van pharma.be en aan een voor-aanstaand hematoloog. De verklaring is eenvoudig: het huidige regelgevend kader rond klinische studies verbiedt farmaceutische bedrijven en ziekenhuizen om zo'n verzoek tot patiëntenorganisaties te richten, met mogelijk zware sancties voor de overtreders. Dat regelgevend kader is zeer complex en er is in de voorbije jaren al zeer hard aan gewerkt om de patiëntenorganisaties daadwerkelijk bij dat proces te kunnen gaan betrekken. Dr. Vancayzeele moedigde CMP dan ook aan om de verdere ontwikkelingen in dit domein te blijven volgen, o.a. via deelname aan de workshops van pharma.be.

Toch een rol met toegevoegde waarde voor CMP?

Het goede nieuws is dat er sinds enkele tijd op de website van de Belgian Hematology Society, www.bhs.be kan gevonden worden welke klinische studies er op elk ogenblik "open" zijn, dat wil zeggen nog patiënten toelaten. Spijtig genoeg is momenteel de voertaal nog uitsluitend Engels. Wie geïnteresseerd is kan die informatie vinden door vanop de bhs-home-pagina, achtereenvolgens aan te klikken: Patients, Clinical trials, Open Hematology trials in Belgium en tenslotte, ofwel Multiple Myeloma, ofwel Waldenström Macroglobulinemia. Momenteel staan 7 studies open in het domein MM en 3 voor WM.

Men kan er doorgaans volgende gegevens vinden: de “fase”; het onderwerp van de studie (b.v. welke behandelingen tegenover mekaar worden afgewogen), de toelatingscriteria, de uitsluitingscriteria, de deelnemende ziekenhuizen, ... Onderaan is er nog een “link”; een toegangspoortje naar bijkomende gegevens zoals de sponsor, het betrokken pharma-bedrijf, wat zal gemeten worden, enz...

Momenteel zijn 11 ziekenhuizen in Vlaanderen en Brussel betrokken bij 10 open studies, met tussen haakjes het aantal studies waarbij het ziekenhuis is betrokken: UZ Antwerpen (1), UZ Brussel (3), UZ Gent (1), UZ Leuven Gasthuisberg (4), AZ Groeninge Kortrijk (2), AZ Delta Roeselare (1), AZ St-Jan Brugge-Oostende (2), Jan Yperman Ziekenhuis Ieper (1), Ziekenhuis Netwerk Antwerpen (2), het Jules Bordet Instituut (4) en UZ UCL Saint-Luc (2)

Als toelichting van welke informatie u kan krijgen, hebben we voor onze lezers de belangrijkste gegevens uit de eerste studie op de lijst (vrij, naar best vermogen) vertaald:

Code: 5476714MMY3014

Roepnaam: Perseus

Fase: 3

Voorwerp: vergelijking tussen enerzijds:

“arm 1” een “standaard” behandeling met bortezomib (Velcade), lenalidomide (Revlimid) en dexamethazone en anderzijds: “arm 2” een behandeling met bortezomib (Velcade), lenalidomide (Revlimid) en dexamethazone en toevoeging van daratumumab (Darzalex)

6 Toelatingscriteria: o.a. aangetoonde, gemeten multipel myeloom

4 Uitsluitingscriteria: o.a. eerdere behandelingen of stamceltransplantatie in het kader van elke vorm van plasmacel-dyscrasie en bepaalde vormen van neuropathie

Deelnemende vestiging(en): UZ Leuven Gasthuisberg

en verder via de “link” :

Opzet en achtergrond van de studie: van de toevoeging van daratumumab aan een “standaardbehandeling” met Velcade, Revlimid en dexamethasone wordt verwacht dat ze de responsgraad bij patiënten verbetert en kan leiden tot verbeterde resultaten op lange termijn bij nieuw gediagnosticeerde multiple myeloompatiënten:

Sponsor en verantwoordelijk informatieverstrekker: European Myeloma Network

Samenwerkende instantie ("collaborator"): Jansen Research & Development

Dosis van elk van de toegediende geneesmiddelen

Primaire en secundaire te meten resultaten ("outcome") o.a. "progression free survival"

Geraamd aantal deelnemers: 650

Toewijzing: gerandomiseerd, dwz het toeval bepaalt in welke "arm" van de studie de deelnemer terecht komt, in dit geval zonder of met daratumumab; de kans dat je als deelnemer daratumumab toegediend krijgt is dus 1 op 2



BHS PATIENT NETWORK SYMPOSIUM :

Ons eerste gezamenlijk officieel project is voorbij.

Het was een succes. Dank zij jullie inspanningen hebben een groot aantal patiënten een fijne zaterdagvoormiddag mogen meemaken.

De ganse dag werd door de deelnemers als bijzonder positief ervaren.

Deze zaterdagvoormiddag was niet alleen informatief, wetenschappelijk verantwoord, maar ook schitterend voor patiënten om contacten te leggen met patiëntenverenigingen en zelfsmet de farmaceutische industrie.

De locatie was zéér goed, de verschillende lokalen waren uitstekend ingericht, dus de symposium-organisator verdient zeker een pluimpje voor het goede verloop.

Rik, uw beschrijving van het doel van deze dag was uitstekend. Het was ook bijzonder aangenaam om te horen dat u de patiëntenverenigingen in een bijzonder goed daglicht plaatste. (Ik had eerlijk gezegd ook niet anders verwacht maar het doet plezier).

Ook jou Luc, ben ik dankbaar voor jouw bijdrage , het is niet zo evident om voor een grote zaal te spreken maar je hebt dat goed gedaan.

Ik heb maar één lezing gevolgd, namelijk deze van dr. Koen Theunissen, ook deze uiteenzetting was van hoog niveau. Bij deze sessie zat ook professor

Ann Janssens in de zaal wat mij tevens ontzettend plezier deed.

Het bewijst dat mensen uit de gezondheidszorg zeker erg betrokken zijn in de relatie met hun patiënten.

Verschillende deelnemers loofden de hoge graad van de kwaliteit van de uiteenzettingen. Zoals ik eerder al stelde is het belangrijk dat de inhoud van een uiteenzetting niet alleen degelijk is maar ook begrijpelijk.

Dit werd blijkbaar goed doorgesproken met de sprekers waarvoor mijn dank.

De uiteenzetting van Professor Annemans hield heel de zaal in de ban en iedereen stelde vast dat een uur zo voorbij was. Het is steeds leuk als je op het einde van een symposium een spreker kan brengen die zijn betoog regelmatig doorspekt met enige humor.

Professor Annemans, die ik reeds meerdere malen een uiteenzetting heb horen geven slaagt er telkens in om zijn publiek op een andere wijze te boeien.

Ik hoop dat hij een uurtje later slaagde in zijn zangexamen.....

Knap van hem dat hij eerst nog naar het Pullman-hotel kwam voordat hij aan de examinandus zijn zangkunsten diende te bewijzen.

Een aspect wat misschien wat gemakkelijk over het hoofd gezien wordt maar wat bij zo een organisatie toch ook belangrijk is dat het financieel plaatje extern bekostigd werd.

Wij zijn geen rijke verenigingen. Het is bijzonder leuk om vast te stellen dat de kostprijs geen van onze eerste besognes hoefde te zijn. Ook dit is voor onze verenigingen van ontzettende waarde.

Daarom ook mijn dank aan BHS, aan de directie en aan al haar medewerkers en in het bijzonder aan U Professor Janssens en aan u Rik voor al de inspanningen die je de twee voorbije jaren leverde.

Dit is echter maar een begin. Het komt erop aan de samenwerking tussen de patiëntenverenigingen te bestendigen , beter nog te verbeteren.

Zelf ben ik van mening dat dit alleen maar mogelijk is door een degelijke toekomstplanning te maken waarin alle partijen duidelijke standpunten innemen zodat we ook bepaalde doelstellingen kunnen realiseren.

In deze optiek is het mijn inziens belangrijk om KSF's en KPI's te formuleren wat leidt tot nog een betere beleidsvoering.

Als voorzitter van Wildgroei dank ik jullie dus van harte voor de organisatie van dit evenement.

Toch één kleine bemerking.....

Ik vond het een ongelukkige opmerking dat er geen zelfhulpgroep bestaat voor CLL-patiënten.

Wildgroei staat voor meerdere niet-goedaardige hematologische ziekten. Indien er specifiek voor CLL-patiënten een nieuwe groep zou gecreëerd worden dan vind ik dat persoonlijk erg spijtig.

Dit leidt tot nog een verdere versnippering van de patiëntenverenigingen wat mijns inziens verre van wenselijk is.

Indien ons de nodige steun geboden wordt dan kan Wildgroei zeker ook deze patiënten in de armen sluiten en van de nodige info voorzien.

Wij deelden bovendien uit op onze stand "Begrijpen en behandelen Chronische lymfatische leukemie" ISBN 9782875122049 en "Comprendre et traiter La Leucémie lymphoïde Chronique" ISBN 9782875122032 aangemaakt met de steun van de firma Roche.

Deze boekjes werden tevens verspreid in de zaal waar Dokter Koen Theunissen zijn uiteenzetting heeft gegeven. (samen met een brochure van Wildgroei en het resterend programma van onze vereniging voor 2019)

Indien we voor een intensere werking voor deze patiënten buiten de Limburgse grenzen dienen te treden dan mag dit mijns inziens geen probleem zijn.

Niet dat dit hoogdringend is maar toch zie ik het als een aandachtspunt op één van onze volgende bijeenkomsten.

Mijn laatste alinea doet niets af van het fijne verloop van de dag.

Moesten jullie eraan denken om ook met de KSF's en de KPI's te werken voor het BHS-patient-committee dan moet dit volgens mij één van de doelstellingen zijn die dient opgenomen te worden.

**SYMPOSIUM CMP:
BRUGGE – MAART 2020**

VARIA

KOM OPTEGEN KANKER : Chatbox

Onze chatbox werd gelanceerd in maart 2018, naar aanleiding van het programma 'Gevoel voor tumor' en kende toen heel wat inkomende oproepen. We merken dat een chatbox stilaan meer ingang vindt bij het grotere publiek, maar desondanks blijft het aantal chats nog beperkt.

Vragen of problemen bij Kanker?

Bij de Kankerlijn kun je als (ex-)kankerpatiënt of naaste (anoniem) terecht voor een luisterend oor, deskundig advies of informatie over wetenschappelijke, medische, psychologische en sociale aspecten van kanker.

BELLEN:

Je kan de kankerlijn telefonisch bereiken op werkdagen van 9 tot 12 u en van 13 tot 17 u.

BEL 0800 35 445

MAILEN:

Vul ons online formulier in. Je krijgt binnen de drie dagen antwoord van een medewerker van de kankerlijn.

ONLINE CHATTEN:

Chatten kan op maandag van 9 tot 12 u en op woensdag van 14 tot 17 u en van 19.30 tot 22.30 u.

AFWEZIG. LAAT EEN BERICHT ACHTER.

Ons professioneel team staat voor je klaar. Complexe vragen of problemen kunnen wij voorleggen aan een kankerspecialist of een team van experts op het vlak van sociale zekerheid, tewerkstelling, verzekeringen, ...

De kankerlijn hoort ook graag waar je het moeilijk mee hebt als jij of iemand in jouw omgeving kanker heeft. Met die ervaring en kennis kunnen wij opkomen voor jou belang en dat van andere kankerpatiënten.

Bel ons, mail ons via het online formulier of kankerlijn@komoptegenkanker.be, of chat met ons.

Nota's

Nota's

Contactadressen CMP Vlaanderen vzw

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@walschap.net

Brabant

Chris De Ronne (Myeloom)
Tel.: 016 40 32 86
chris@cmpvlaanderen.be

Mia Villé (Myeloom)
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)
Tel.: 09 324 09 31
marijke@cmpvlaanderen.be

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

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

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