

# CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

17<sup>e</sup> jaargang 2024, Nr. 3, juli, augustus, september - Driemaandelijks



# *SPORT ZOMER 2024*

Redactieadres: Jeannot Poelman, Boordeken 4, 2980 Zoersel

[WWW.CMPVLAANDEREN.BE](http://WWW.CMPVLAANDEREN.BE)



# REDACTIONEEL

## VOORWOORD:

In deze zomereditie komt er een nieuwe rubriek in de CMP-NieuwsFlash? Waarom?

De klassieke media brengen overwegend slecht nieuws: kommer en kwel, conflicten, rampen, misdaden... als er al eens goed nieuws in wordt opgenomen krijgt het een klein plaatsje achter in de krant of achteraan het nieuws. Goed nieuws zou geen nieuws zijn. Toch is er veel goed nieuws. CMP-NieuwsFlash wil daarvoor ruimte bieden en zijn lezers oproepen om wat vaker goed nieuws onder de aandacht te brengen. We geven het voorbeeld met een eerste waar gebeurd verhaaltje.

Roger geeft de aanzet met zijn verhaal dat in onze nieuwe rubriek "GOED NIEUWS" verder in deze uitgave verschijnt.

Misschien iets voor jou? stuur ons je verhaal, zo kunnen we elk kwartaal een leuk verhaal met goed nieuws brengen.

We wensen je een deugddoende vakantie, voor de thuisblijvers wat meer zon en minder regen en voor de buitenlandse bestemmingen, met veel zon en geen regen, denk aan zonnebescherming!



## ACTIVITEITENKALENDER

---



### JAARLIJKS SYMPOSIUM5 oktober 2024 te Antwerpen

#### Regio Oost-en West-Vlaanderen

**Vrijdag 6 september 2024**

te Kemzeke “Verbeke Foundation”

**Donderdag 14 november 2024**

te Emelgem “Brouwerij Kasteel Honsebrouck”

(zie verder naar Nieuws uit de Regio’s)

#### Regio Limburg



#### Programma Wildgroei vzw 2024

**Maandag 16 september 2024**

Compatibiliteit van geneesmiddelen (ZOPP op de Corda-campus)

**Zaterdag 21 september 2024**

Symposium Lymfeklierkanker LVV – in AZ Delta te Roeselare

**Maandag 18 november 2024**

Jaarlijks etentje

## **INHOUDSTABEL**

---

<b>REDACTIONEEL</b>	<b>1</b>
Voorwoord	1
Activiteitenkalender	2
Inhoudstabel	3
Gezocht: medewerkers	5
<b>PATIENT EMPOWERMENT</b>	<b>6</b>
Zomerdip	6
Hoe technologie de zorg menselijker maakt	8
<b>MEDISCH NIEUWS</b>	<b>12</b>
Daratumumab en bloedtransfusie	12
Wat is MGUS	15
Nieuw middel toont vroege belofte in refractair multipel met drie klassen	18
‘Minder is meer’ bij myeloom	20
<b>PHARMA.BE</b>	<b>23</b>
Klinische proeven met gedecentraliseerde elementen - resultaten enquête patiëntenverenigingen/patiëntenexperten	23
<b>VOOR U GELEZEN EN GEVOLGD</b>	<b>31</b>
<b>KLINISCHE SAMENVATTING</b>	<b>31</b>
Multipel myeloom: welke behandelingen werken het beste in de echte wereld?	31
Helpt kankerpatiënten ervaart concentratieproblemen na behandeling. Gepersonaliseerde nazorg maakt herstel mogelijk	
Hoe becteriën kanker en kankerbehandelingen beïnvloeden	35
<b>GOED NIEUWS</b>	<b>37</b>
Eerste goed nieuwsverhaal	37
Kleine Gelukjes	39

<b>KOM OP TEGEN KANKER</b>	<b>41</b>
Wat we doen	41
<b>KAHLO &amp; WALDO</b>	<b>42</b>
<b>STICHTING TEGEN KANKER</b>	<b>43</b>
Huidkanker	43
<b>NIEUWS UIT DE REGIO</b>	<b>44</b>
<b>Regio Oost- en West-Vlaanderen</b>	44
Verslag van het lotgenotencontact te Blankenberge “Belle Epoque”	44
Volgende activiteiten voor West en Oost-Vlaanderen	
<b>Regio Vlaams-Brabant</b>	47
Verslag van lotgenotencontact Vlaams-Brabant bezoek aan wijnkasteel Van Deurzen	47
<b>ONS KOOKHOEKJE</b>	<b>52</b>
Coeur de boeuf met warm gerookte zalm en bulgur	52
<b>NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE</b>	<b>53</b>
Adressenbeheer	53
<b>Giften</b>	<b>53</b>
Toelichting	
<b>CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW</b>	<b>56</b>

## GEZOCHT: MEDEWERKERS



U kent ze allemaal, de vrijwilligers van CMP-Vlaanderen.

Wim, Chris, Jeannot, Raoul, Etienne, Nicky, Christian, Guy Mia, Sonja, Roger, Jan, Marijke, Anne en Willy. Hun contactgegevens staan achteraan in elke Nieuwsflash. Op een paar uitzonderingen na zijn al deze vrijwilligers lotgenoten zoals u. Patiënten met goede en slechte dagen, behandelingen in het verschiet, of aan de gang of net voorbij. En een tijdelijke onderbreking van hun activiteiten 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@cmpvlaanderen.be](mailto:info@cmpvlaanderen.be). Samen kunnen we dan overleggen welke taak u kunt opnemen. Enkele uren per week vrijmaken volstaat om CMP daadwerkelijk te steunen.

**Alvast heel veel dank  
voor uw positieve reactie.**



Wij informeren graag belangstellenden, sympathisanten, vrienden, over onze activiteiten. Geef uw adres op per mail, per telefoon, per post aan **Jan Walschap**.

U krijgt ons kwartaalschrift CMP Nieuwsflash en alle uitnodigingen gratis toegestuurd.

# PATIENT EMPOWERMENT

## Het zomerdip-effect

---



door Lieve Flour |

*Lieve Flour – Merk: Boomer – Bouwjaar 1944 – Max. snelheid: ca. 3 km/uur. Twintig jaar mantelzorg en een reeks eigen aandoeningen waarvan de combinatie moeilijk op een bevredigende manier te behandelen blijkt, hebben haar een schat opgeleverd aan ervaringen in de zorg. Zowel over hoe het kan als hoe het vooral niet moet. In de hoop dat ook anderen daar wat aan hebben, wil ze die graag delen.*

### **De zomerdip bestaat en snijdt dieper bij wie hulpbehoevend én alleen is. Laat hen de komende zomer niet in de kou staan!**

De zomerdip bestaat. Naast de voor de hand liggende patiënten die een aangeboren stoornis hebben die hen overgevoelig maakt voor zonlicht of zomerwarmte, heeft hij bij ouderen en eenzamen een trouw cliënteel.

Hij is de uitzondering op de veel beter bekende winterdip. Die hangt samen met lange nachten na veel te korte dagen die vooral binnen worden doorgebracht, met kale zwarte boomtakken, lage wolken vol grijze tranen, lage temperaturen, dikke kleren en een hoop feestdagen waar soms meer stress dan ontspanning bij komt kijken. Een mens zou er nog depressief van worden, hoor je dan, en sommige mensen worden dat ook.

Winterdepressie is niet alleen veel bekender omdat het meer mensen treft. Het is ook een vrij homogene groep. Lichttherapie, die het vaakst als behandeling wordt aangeboden, levert meestal betrouwbare resultaten op.



## **Oprecht contact**

In de minder zichtbare, veel minder homogene en minder bekende groep lijdens aan zomerdepressie zit één subgroep die wat speciale aandacht vraagt. Die omvat vooral mensen die voor hun dagelijks leven de hulp nodig hebben van anderen. De mensen die om welke reden ook niet (alleen) naar buiten kunnen of mogen. De mensen die niet meer zelf inkopen kunnen doen, niet meer zelf tot aan een terras-tafeltje geraken in de stad. De mensen van wie de kinderen en kleinkinderen voor weken op reis zijn en van wie de goede vrienden al lang dood zijn. De ouderen. Ze zijn dan vaak alleen.

Ja, het is maar tijdelijk. Maar ze moeten in normale omstandigheden soms (vaak?) ook al vrede nemen met bezoek dat eigenlijk geen bezoek is. Lichamelijk is ze er wel, de dochter, maar haar gedachten zitten bij de boodschappen en het avondeten en de tv-serie waarvan ze al twee afleveringen heeft gemist. Hij is in de kamer, de zoon die de administratie doet en de geldzaken beheert. Maar zijn gedachten zijn bij de wielervedstrijd waarvoor hij met de maten in het stamcafé heeft afgesproken. De kleindochter is er met fruit en koekjes, maar ze voert het gesprek met haar ogen op het scherm van haar gsm en haar aandacht bij het aantal volgers op 'haar' TikTok. Het maakt ouderen mentaal eenzaam.

Zelfs de enige minder mobiele vriendin die ze nog heeft, zit bij de Bomma oeverloos te zeuren over de bakker die om twee uur geen Limburgse vlaai met abrikoos meer had zodat ze er nu een met kersen meebracht. "Om twee uur al, hè, Julia!"

## **"Alles nog oké daar?"**

Zeker, er bestaan initiatieven. Ouderen genieten daar wel van en voelen zich zoveel veiliger en minder kwetsbaar als ze weten dat er rond negen uur iemand van het lokaal dienstencentrum belt om te horen of ze er nog zijn en of alles in orde is. Maar die komen geen koelwater brengen als het in de kleine oude huizen te warm wordt. Ze komen geen oud tafellaken aan de buitenkant van het raam hangen om de grootste hitte weg te houden. Ze komen ook niet als het donker wordt de lakens van het bed fijn besproeien zodat ze koeler aanvoelen bij het inslapen.

Er wordt op dit ogenblik met stenen gegooid naar de hele organisatie van de zorg en op alle niveaus omdat er te weinig naar de mens wordt gekeken en geluisterd. Ook ik gooi stenen en ook ik kijk en luister niet genoeg.

## **Licht!**

Het wordt naasten en burens ook niet gemakkelijk gemaakt. Want tegenover de "vermaatschappelijking van de zorg" die vooral dient om te bezuinigen door de last op de schouders van de naasten af te wentelen, staat dat die naasten langer moeten werken, alleen hun familie gratis mogen helpen en dat er in de woonzorgcentra nog steeds te weinig personeel is.

Als de overheid niet méér de waarde van vriendschap en onbetaalde zorg promoot

en het alleen heeft over de kostprijs van de zorg, zullen grote groepen straffeloos opzijgezet kunnen worden.

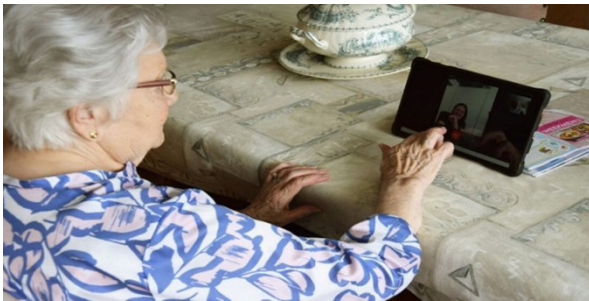
Lijders aan een zomerdip hebben evengoed licht nodig, zij het op een andere manier. Speciale lampen zullen hen niet helpen. Ze hebben nood aan het kleine kaarsvlammetje van iemand die aan hen denkt.

Er is een groep mensen die ook 's zomers in de kou blijft staan. Laten we daar iets aan doen.

**Bron** : vzw Patient Empowerment Potaardeberg 58 9820 Merelbeke

---

## Hoe technologie de zorg menselijker maakt



door [Dorien Vandormael](#) | apr 15, 2024 |

*Dorien Vandormael is innovatiemanager bij i-mens. Het innovatieteam onderzoekt en experimenteert met technologie in de zorg. Team portfolio onderzoekt hoe we met transversale projecten onze werking beter maken. Daarbij staat het mensgerichte en de zelfredzaamheid van de klant steeds voorop.*

**Technologie staat in de zorg niet tegenover menselijkheid. Integendeel, ze kan net ruimte creëren voor een meer menselijke zorg.**

De zorg verandert in sneltempo. Het aantal patiënten met chronische aandoeningen neemt toe en patiënten worden na een operatie sneller naar huis gestuurd. Tegelijk is er steeds minder personeel, door de grote pensioneringsgolf van babyboomers. Voor elke 100 uitstromers dienen zich slechts 79 instromers aan [\[1\]](#).

In een snel evoluerend zorglandschap sta ik als innovator midden in deze strijd. Het is een uitdaging die niet te onderschatten is, maar één waarvan ik geloof dat technologie de sleutel is om een mensgerichte zorg te behouden en zelfs te versterken.

Ik neem je graag mee in enkele voorbeelden hoe we dit bij thuiszorgorganisatie i-mens aanpakken.

## De juiste robot op de juiste plaats

Er zijn verschillende manieren waarop technologie deuren opent en kan helpen om de zorg te herdenken. De uitdagingen dwingen ons om de taakverdeling van zorg te herdenken.

Zelf deed ik al testen met zorgrobots die bepaalde taken op moeilijke tijdstippen overnemen. En hoewel die vandaag nog niet bruikbaar (of betaalbaar) zijn in een thuissituatie, opent dit een belangrijke discussie. Robots worden vandaag al ingezet als nachtwaker in grote fabrieken. Kunnen zij ook ingezet worden in de zorg? Door bijvoorbeeld 's nachts mee een ronde te doen in de gang of bij beweging naar een kamer te gaan en de persoon in kwestie terug naar bed te begeleiden?

Op langere termijn zullen we de discussie moeten voeren welke taken er nog door mensen moeten (en kunnen!) worden ingevuld en welke er overgenomen kunnen worden door technologie. En dan lijkt het me aangewezen dat bewaking en controle door technologie gebeuren, zodat er meer menskracht beschikbaar is voor crisissituaties of wanneer menselijke interactie vereist is.

Dankzij AI kan je ook zorgnoden voorspellen. Door secundaire parameters en sensordata, zoals het stilliggen van je telefoon, het openen van de koelkast op vreemde tijdstippen of veelvuldig naar het toilet gaan, zouden we in de toekomst aandoeningen kunnen voorspellen. Daarnaast gebeuren vertalingen en analyses razendsnel via bijvoorbeeld de smartphone. Met hulp van vertaalsoftware kunnen we andersstalige patiënten beter behandelen en zorgpersoneel aannemen dat het Nederlands (nog) niet machtig is. Dat testen we uit in het project *communiceren zonder grenzen*. Op die manier vergroten we het aantal potentiële medewerkers. En waarom doen we niet hetzelfde voor medisch jargon?

## Patient empowerment: van lijdend naar leidend

### Meer mens door meer technologie

Als er te weinig handen zijn, moet de patiënt in de toekomst meer zelf doen. Kan dit ook een opportuniteit zijn? To empower betekent letterlijk **'iemand tot iets in staat stellen'**. Empowerment is een bewustmakingsproces, waarbij mensen gestimuleerd worden om hun eigen kracht te vinden en die te activeren [2]. Technologie helpt om patiënten terug in de 'drivers' seat' te plaatsen: we geven hun de tools om hun gezondheid zelf in handen te nemen. In het project *hybride zorgpad diabetes* gaven we 50 personen met diabetes glycemiemeters en een bloeddrukmeter met bluetooth. Dagelijks maten ze zelf hun waarden, die ze dan ook zelf via hun smartphone konden opvolgen. De deelnemers gaven aan dat ze op deze manier meer controle hadden over hun aandoening.

Technologie stelt ons ook in staat om meer te controleren en dat biedt, paradoxaal genoeg misschien, meer vrijheid. Neem het voorbeeld van personen met dementie, voor wie slimme sloten en een personalarmsysteem met GPS-tracking helpen om langer zelfstandig thuis te wonen. Slimme lampen, sensoren en camera's in huis controleren het valrisico.



## Dichtbij door zorg op afstand

Thuiszorgmedewerkers zitten vandaag vaak in hun auto. Hoe kunnen we die tijd tot een minimum beperken zodat zij meer tijd hebben voor de menselijke kant, namelijk het zorg geven?

Eén van de moeilijkste aspecten van thuiszorg is weten wanneer de patiënt je nodig heeft én er dan ook snel zijn. Beeld je even in hoe lang het wachten aanvoelt wanneer je op de bel duwt in een ziekenhuiskamer. Bedenk dan hoelang het kan duren in de thuissituatie. Dankzij technologie kunnen we beter detecteren wanneer patiënten of personen met een chronische aandoening hulp nodig hebben. Dankzij een zorgcentrale met verpleegkundige operatoren, doen we een eerste triage op afstand. De operator belt de patiënt op, stelt enkele vragen, geeft advies of verwijst door. Bij een spoedgeval wordt er een arts of ambulance ingeschakeld.

Er zijn daarnaast ook verschillende praktijkvoorbeelden waaruit blijkt dat technologie de menselijke zorg niet alleen ondersteunt, maar zelfs versterkt. In ons project *hybride gezinszorg* belt een verzorgende wekelijks met een klant gezinszorg. De videogesprekken zijn een aanvulling op de zorg aan huis. De manier van zorg geven via video is natuurlijk anders dan bij een huisbezoek. Onze verzorgenden zijn aangewezen op gesprekstechnieken en motiverende gesprekken om de klant zelf tot actie te bewegen. Want het 'overnemen' kan niet. En deze gesprekken op afstand hebben ook impact:

Hoewel onze zorgverleners niet ter plaatse komen, wordt de verleende zorg als 'dichtbij' ervaren. Uit getuigenissen weten we dat de gesprekken op afstand als diepgaander ervaren worden dan de gesprekken bij de klant thuis.

Dat brengt me bij de conclusie van mijn pleidooi: een oproep tot menselijkheid in de zorg. Laten we er alles aan doen om die te behouden, ook tijdens onze zoektocht naar nieuwe en haalbare innovatieve manieren om de zorg van de toekomst te organiseren.

Dat kan door:

- na te denken over wie wat moet doen, waarbij je de robot of AI-tool ook als teamlid benadert voor 'breinloze' en routinematige taken,
- patiënt eigenaarschap te geven en zelf mee te laten 'zorgen',
- *just-in-time* zorg op afstand: dankzij technologie dat moment vinden wanneer er hulp nodig is en die snel bieden door een interventie op afstand

De technologie mag onze waardevolle menskracht niet vervangen, maar moet deze versterken en verdiepen. Meer mens door meer technologie.

Bron : *Patient Empowerment*

---

### Met dank aan onze sponsors



# MEDISCH NIEUWS

## Daratumumab (darzalex®) en bloedtransfusie.

### Casus 1:

*Een patiënt, waarbij de behandeling van daratumumab twee maanden was afgerond, stond gepland voor hartklepchirurgie. Er werden vier units bloed aangevraagd. De kruisproef gaf valse resultaten, in urgentie werd nog een antistofscreening in een externe bloedbank gedaan. Deze patiënt bleek zeer atypische antistoffen te hebben, de frequentie van deze typering bij de donorpopulatie is slechts 0.34%. De patiënt had na de operatie een bloeding. De nodige units waren niet beschikbaar en moesten van een andere bloedbank komen.*

### Wat is daratumumab (Darzalex)?

Daratumumab is een celremmend geneesmiddel dat wordt gebruikt bij de behandeling van de ziekte van Kahler (Multiple Myeloom) of AL-amyloïdose. Daratumumab is een antistof die bindt aan een specifiek eiwit op de kankercellen. Door die binding blokkeert daratumumab het signaal aan de kankercellen om te groeien. Daratumumab heeft een belangrijke invloed op de kruisproef. **In dit artikel wordt uitgelegd waarom dit als patiënt belangrijk is om te weten.**

### Wat is hemovigilantie?

Hemovigilantie omvat alles wat bijdraagt aan een veilig en rationeel gebruik van bloedcomponenten. Het registreren van complicaties als gevolg of tijdens het verloop van een bloedtransfusie hoort daar ook bij.

### De drie bloedcomponenten en hun functie

**Rode bloedcellen** (RBC of erythrocytenconcentraat): wordt gebruikt om het zuurstoftransport naar de weefsels en organen te verhogen en bij anemie. Anemie is een vorm van bloedarmoede, gekenmerkt met een laag hemoglobine (< 8.0 g/dL). Een verminderd aantal rode bloedcellen kan voorkomen bij de behandeling met daratumumab.

- **Bloedplaatjes** (trombocyten): worden gebruikt bij de preventie of de behandeling van een bloeding. Een verminderd aantal bloedplaatjes kan voorkomen bij de behandeling met daratumumab.
- **Plasma**: bevat stoffen met belangrijke functies, zoals: stollingsfactoren ei-

witten, mineralen, vitaminen en zouten en wordt gebruikt om tekorten aan te vullen.

## Wat is een kruisproef?

Patiënten die een bloedtransfusie moeten krijgen, ongeacht welk bloedcomponent, moeten een gekende bloedgroep (A, B, AB of O) hebben. Deze bloedgroepbepaling wordt afgenomen op twee onafhankelijke stalen en is noodzakelijk om **geen ABO-incompatibele bloedcomponenten** toe te dienen.

De kruisproef, enkel vereist bij de toediening van RBC, zal screenen op antistoffen en ABO-compatibiliteit (= overeenkomst tussen de bloedgroep van donor en ontvanger). Dit noemt men compatibiliteitstesten of pre-transfusietesten.

Antistoffen kunnen verworven worden door een vorige transfusie, zwangerschap of transplantatie. ABO-compatibiliteit meet men door in het labo het bloed van de

## Invloed op de kruisproef

donor te mengen met het bloed van de ontvanger. Indien er een klontert ontstaat is het bloed niet geschikt en moet men verder zoeken. Deze testen worden uitgevoerd om te vermijden dat transfusiereacties zich voordoen.

Daratumumab bindt aan CD38, een eiwit dat in geringe mate tot expressie komt op rode bloedcellen (RBC's). Dit interfereert met de kruisproef en kan resulteren in vals positieve reacties of maskering van onregelmatige antistoffen tegen het bloed van de donor. Er is geen invloed op de bepaling van de ABO-bloedgroep. Het detecteren van antistoffen, het bepalen van hun specificiteit en het vinden van compatibele bloedzakjes neemt tijd in beslag en kan bijgevolg het afleveren van de bloedcomponenten vertragen. Deze invloed blijft tot zes maanden na het einde van de laatste toediening.

Voor de start van de therapie zou een volledige antistofscreening uitgevoerd moeten worden, deze resultaten kunnen dan genoteerd worden op de waarschuwingskaart.

### Casus 2:

*Een patiënt, waarbij de behandeling van daratumumab twee maanden was afgerond, stond gepland voor hartklepchirurgie. Er werden vier units bloed aangevraagd. De kruisproef gaf valse resultaten, in urgentie werd nog een antistofscreening in een externe bloedbank gedaan. Deze patiënt bleek zeer atypische antistoffen te hebben, de frequentie van deze typering bij de donorpopulatie is slechts 0.34%. De patiënt had na de operatie een bloeding. De nodige units waren niet beschikbaar en moesten van een andere bloedbank komen.*

## Waarschuwingskaart

Omdat deze behandeling nefaste gevolgen kan hebben voor de uitgifte en toediening van bloedcomponenten is het erg belangrijk om ten alle tijden de waarschuwingskaart bij zich te hebben. Zelfs tot zes maanden na de laatste infusie kan dit gevolgen hebben op de kruisproef.

Helaas kunnen de medische dossiers van de verschillende ziekenhuizen niet in elk ander ziekenhuis geraadpleegd worden en zo is het niet steeds duidelijk onder welke behandeling een patiënt staat. Daarom kan u, als patiënt, hier een **belangrijke rol** aannemen door steeds de waarschuwingskaart te dragen en te tonen bij een gesprek met een zorgverlener.

De waarschuwingskaart wordt voor de start van de therapie uitgedeeld; vraag hier actief naar. Dit zal meestal het kaartje van de firma (Janssen-Cilag B.V.; zie afbeelding) zijn, maar dit kan per ziekenhuis verschillen.

Bij urgente situaties, waarbij er niet gewacht kan worden op het resultaat van de kruisproef, kan men steeds universele RBC's toedienen (O negatief).



Hopelijk rinkelt er na het lezen van dit artikel een belletje als het woord trans fusie valt!

Geschreven door Shana De Wilde en Eva Dewil, hemovigilantieteam UZ Leuven.

Patiënten die met daratumumab worden behandeld:  
Toon deze kaart aan zorgverleners VÓÓR een bloedtransfusie  
en houd deze kaart bij u tot 6 maanden na het beëindigen van  
de behandeling. Lees voor meer informatie de bijsluiter.

**Patiëntenwaarschuwingskaart  
voor daratumumab**

Naam: \_\_\_\_\_

Ik word behandeld met de volgende medicatie:  
daratumumab voor de behandeling van multipel myeloom  
of AL-amyloidose.

Ik ben gestopt met deze medicatie op \_\_\_\_ (DD) / \_\_\_\_ (MM) / \_\_\_\_ (JJJJ)

---

Vaardat ik met daratumumab begon, waren mijn  
bloedtestresultaten, verzameld op \_\_\_\_ (DD) / \_\_\_\_ (MM) / \_\_\_\_ (JJJJ):

Bloedtype:  A  B  AB  O  Rh+  Rh-

De Indirecte Coombstest (antiflichaamscreening) was:

Negatief  Positief voor de volgende antiflichamen:  
\_\_\_\_\_

Andere: \_\_\_\_\_

Contactgegevens van de instelling waar de bloedtesten werden  
uitgevoerd: \_\_\_\_\_



# Wat is MGUS

MGUS staat voor monoclonal gammopathy of unknown significance. Dit betekent dat er een toename is van één type plasmacellen, waarvan de betekenis niet duidelijk is.

- Wat is MGUS
- Symptomen
- Diagnose
- Behandeling
- Vooruitzichten
- Trials

De letters MGUS staan voor ‘Monoclonal gammopathy of unknown significance’, wat letterlijk vertaald kan worden als ‘monoklonale gammopathie zonder duidelijke betekenis’.

Bij MGUS wordt dan een bepaald eiwit gezien in je bloed: M-proteïne. Het wordt vaak door andere specialisten opgemerkt, bijvoorbeeld bij onderzoek naar hartfalen, bloedarmoede of neuropathie.

MGUS is nog geen kwaadaardige aandoening, maar wel een voorloper van kanker. De plasmacellen zijn iets ontregeld, waardoor er een teveel is van één type antistof (het M-proteïne). Bij sommige mensen die MGUS hebben, ontstaat er **multipel myeloom** of de **ziekte van Waldenström**.

Toch is MGUS geen ziekte. Het geeft geen klachten en hoeft dus ook niet behandeld te worden.

Als MGUS is aangetoond, word je soms gecontroleerd om de hoeveelheid M-proteïne in je bloed te meten. Niet elke arts of elk ziekenhuis doet dit.

## Wat is de oorzaak van MGUS?

Plasmacellen zijn witte bloedcellen die een belangrijke rol spelen bij de bestrijding van ziekteverwekkers. Ze produceren antistoffen, dit zijn eiwitten die ziekteverwekkers onschadelijk maken. Elke plasmacel maakt zijn eigen unieke antistof. Een gezond mens heeft veel verschillende plasmacellen en maakt dus heel veel verschillende antistoffen, waardoor je goed beschermd bent tegen vele verschillende ziekteverwekkers. Bij MGUS gaat één soort plasmacel zich ongeremd delen. Daardoor zie je in het bloed een grotere hoeveelheid van één soort antistof. Deze ene soort antistof die in grotere hoeveelheden gemeten wordt in het bloed wordt

M-proteïne genoemd, soms wordt ook de term paraproteïne gebruikt. Omdat niet bij iedereen precies dezelfde plasmacel ongeremd gaat delen, bestaan er verschillende soorten M-proteïne.

### Hoe vaak komt MGUS voor?

Bij 5 procent van mensen van 70 jaar wordt een kleine hoeveelheid M-proteïne gevonden. Dit stijgt tot 10 procent van de mensen van 80 jaar en ouder. MGUS is dus een zeer veel voorkomende aandoening. MGUS wordt vaker bij mannen dan bij vrouwen gevonden.

### Symptomen

De meeste mensen met MGUS hebben geen symptomen die te maken hebben met de plasmacellen in het beenmerg of het M-proteïne. De hoeveelheid M-proteïne in het bloed is niet zo hoog dat het zorgt voor problemen, zoals kan voorkomen bij een multipel myeloom (ziekte van Kahler).

Als je weet dat je MGUS hebt, en je ontwikkelt specifieke klachten, zoals botpijn, bloedarmoede, regelmatige infecties, moet je dit altijd melden bij je behandelend arts. Dan is verder onderzoek nodig, omdat MGUS in enkele gevallen zich kan ontwikkelen tot de ziekte van Kahler (multipel myeloom) of de ziekte van Waldenström. Er zijn een aantal zeldzame ziektebeelden die samengaan met MGUS. Soms gaat MGUS samen met zenuw schade, wat een arts **neuropathie** noemt. Dit wordt MGUS-polyneuropathie genoemd. Bij deze vorm van neuropathie worden de eigen zenuwen aangevallen door het M-proteïne, waardoor signalen vanuit de zenuwbannen verstoord zijn. Dit kan leiden tot gevoels- en/of krachtverlies. Deze vorm van neuropathie is zeldzaam: ongeveer 400 mensen in Nederland hebben dit. De klachten ontstaan op oudere leeftijd en het komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

### Diagnose

De diagnose MGUS wordt als volgt gesteld:

- In een bloed- en urineonderzoek kan worden gezien of en hoeveel M-proteïne er aanwezig is in het bloed en in de urine. Ook wordt gekeken naar het kalkgehalte en de nierfunctie.
- Eventueel worden er vervolgonderzoeken uitgevoerd om de kans op ontwikkeling richting een kwaadaardige aandoening te onderzoeken. Het gaat dan om beenmergonderzoek en een CT-scan of echo van de buik. Met beenmergonderzoek wordt gekeken hoeveel plasmacellen aanwezig zijn in het beenmerg. Met de CT-scan of echo wordt gekeken of lymfeklieren of de milt vergroot zijn en naar het skelet.

Bij MGUS is er M-proteïne aanwezig in het bloed, maar dit is minder dan 30 g/L. Ook

is het aantal plasmacellen in het beenmerg licht verhoogd, maar het moet wel lager zijn dan 10 procent. Als laatste is het belangrijk dat er geen CRAB criteria aanwezig zijn zoals bij de ziekte van Kahler. Als één van de CRAB criteria aanwezig is, moet er verder onderzoek gedaan worden. De CRAB criteria bestaan uit een verhoogd calcium, nierfunctiestoornissen, bloedarmoede en botlaesies.

## Spanning en onzekerheid

Totdat de diagnose definitief is heb je vast veel vragen, die de arts nog niet kan beantwoorden. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij jou als bij je naasten. Het helpt als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijg je niet altijd vanzelf. Vraag er daarom naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden. Stel ook je ongerustheid aan de orde als je met je dokter praat. Je kunt ook via Hematon contact opnemen met lotgenoten om over je zorgen te praten.

## Behandeling

Je hoeft niet behandeld te worden bij MGUS. Het is belangrijk om je te realiseren dat je bij MGUS geen kwaadaardige aandoening hebt.

Er is een kleine kans dat MGUS zich in de loop van de jaren ontwikkelt tot bijvoorbeeld multipel myeloom (de ziekte van Kahler) of de ziekte van Waldenström. Dit is gemiddeld 1 procent per jaar.

Daarom is het goed de symptomen te herkennen die kunnen optreden als de ziekte zich wel ontwikkelt tot multipel myeloom of ziekte van Waldenström. Soms moet je onder controle blijven en worden het M-proteïne met bloedtesten vervolgd.

## Vooruitzichten

De kans dat MGUS zich ontwikkelt tot een **multipel myeloom** (ziekte van Kahler) of een vorm van lymfeklierkanker (**Waldenström**) is erg klein, 1 procent per jaar. Dit betekent dat per jaar minder dan 1 op de 100 mensen met MGUS een kwaadaardige ziekte krijgt.

Als blijkt tijdens de controles dat het M-proteïne in het bloed toeneemt of er andere klachten en symptomen zijn, zal er verder onderzoek worden gedaan.

## Trials

Een trial is een wetenschappelijk onderzoek. Vaak worden daarbij twee behandelmethoden met elkaar vergeleken. De onderzoekers kijken dan bijvoorbeeld naar het effect en de bijwerkingen van de behandeling. Bij MGUS is er geen sprake van behandeling, maar er worden soms wel wetenschappelijke onderzoeken uitgevoerd. Bij MGUS kan bijvoorbeeld gedacht worden aan onderzoek waarin onderzocht wordt welke personen met MGUS de hoogste kans hebben om de ziekte van Kahler of Waldenström te ontwikkelen, of welke middelen deze ontwikkeling tegen zou-

den kunnen gaan. Ook kunnen patiënten in sommige ziekenhuizen beenmerg en/of bloed doneren voor een biobank waarbij het gebruikt kan worden voor toekomstig onderzoek.

De Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) verzamelt informatie over alle studies die lopen. Wil je alle studies bekijken, ook die die zijn gepland, (tijdelijk) gesloten, of zijn gearchiveerd, kijk dan op de **HOVON website** of onze themapagina **Studies en**

---

## Nieuw middel toont vroege belofte in refractair multipel myeloom met drie klassen

M. Alexander Otto, PA, MMS

*M. Alexander Otto is een arts-assistent met een masterdiploma in medische wetenschappen en een diploma journalistiek van Newhouse. Hij is een bekroonde medische journalist die voor verschillende grote nieuwszenders werkte voordat hij bij Medscape kwam*

San Diego - Het bispecifieke antilichaam linvoseltamab (Regeneron) kan diepe en duurzame reacties induceren bij patiënten met recidiverend of refractair **multipel myeloom**, volgens de resultaten van de fase 1/2 LINKER-MM1-studie.

Over het algemeen vertoonde linvoseltamab een “hoge werkzaamheid bij patiënten met een laat stadium” van de ziekte, inclusief patiënten met risicovolle kenmerken, zei onderzoekonderzoeker **Sundar Jagannath**, MD, van het Mount Sinai Hospital, New York City, die de resultaten presenteerde op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Association for Cancer Research 2024.

Vijf patiënten stierven echter aan behandelingsgerelateerde infecties en één aan behandelingsgerelateerd nierfalen, meldde Jagannath.

Proteasoomremmers, immunomodulerende geneesmiddelen en anti-CD38-antilichamen zijn de huidige pijlers van de behandeling van multipel myeloom.

Hun toenemend gebruik in eerdere behandelingslijnen heeft geleid tot resistentie, waardoor een uitdaging ontstaat voor patiënten die ongevoelig worden voor alle drie de klassen van geneesmiddelen, verklaarde **Faith Davies**, MD, directeur van het Center for Blood Cancers aan de New York University in Manhattan, tijdens een discussie op de bijeenkomst.

Er is momenteel geen zorgstandaard voor drievoudig klasse refractair multipel myeloom, maar Davies zei dat er een in opkomst zou kunnen zijn: bispecifieke antilichamen, zoals linvoseltamab, die zich richten op B-celrijpingsantigenen op het oppervlak van multipel myeloomcellen en CD3-receptoren op het oppervlak van T-cellen.

In totaal kregen 117 patiënten in de eenarmige LINKER-MM1-studie een infuus met 5 mg linvoseltamab op dag 1, 25 mg op dag 8, vervolgens 200 mg eenmaal per week tot week 14, gevolgd door 200 mg elke 2 weken tot week 23. Patiënten gingen op dat moment over op maandelijkse dosering als ze op zijn minst een zeer goede gedeeltelijke respons hadden. De mediane blootstelling aan linvoseltamab was 47,5 weken.

Tweeëntachtig procent van de deelnemers was ten minste drievoudig vuurvast. Meer dan een kwart was  $\geq 75$  jaar oud en 17.1% waren zwarte personen, wat de demografie van multipel myeloom weerspiegelt.

Het totale responspercentage bij de 17,9% van de proefpersonen met stadium III van de ziekte was 62%, met volledige respons bij 43%; Van de 16,2% met extramedullaire plasmacytomen was het totale responspercentage 53% met volledige responsen bij 26%.

Het mediane totale responspercentage in de onderzoekspopulatie was 71% bij een mediane follow-up van 11,1 maanden, inclusief volledige responsen of beter bij 46%; De mediane duur van de respons werd niet bereikt. De kans op progressievrije en algehele overleving na 1 jaar was respectievelijk 69% en 75%.

Van de bispecifieke antilichamen die al op de Amerikaanse markt zijn voor recidiverend/refractair multipel myeloom, hadden **teclistamab** en **elranatamab** een totale respons van respectievelijk 63% en 61% in vergelijkbare fase 2-tests, merkte Jagannath op.

Davies benadrukte extra potentiële voordelen voor linvoseltamab. Terwijl een stapsgewijze dosering van andere bispecifieke geneesmiddelen tot 48 uur in het ziekenhuis vereist, grotendeels vanwege het risico op **cytokine release syndrome** (CRS), duurt een stapsgewijze dosering van linvoseltamab slechts 24 uur, omdat CRS met het middel meestal graad 1/2 is en een mediane aanvang van 11 uur heeft.

Ook hebben patiënten die na 6 maanden een diepe respons hebben, de mogelijkheid om eenmaal per maand te doseren.

Bijna driekwart van de proefpersonen ontwikkelde infecties, die bij 34% graad 3/4 waren. Hun frequentie en ernst namen af na 6 maanden, samenvallend met

maandelijkse dosering.

Bijna de helft van de patiënten ontwikkelde CRS, maar er was slechts één graad 3 geval en geen graad 4/5. CRS trad vooral op tijdens de step-up dosering, en in iets meer dan de helft van de gevallen waren ondersteunende maatregelen nodig. Er waren negen gevallen van immuuneffectorcel-geassocieerd **neurotoxiciteitsyndroom**, allemaal gelijktijdig met CRS en infusiegerelateerde reacties.

Een fase 3-studie, LINKER-MM3, is aan de gang voor linvoseltamab. Een goedkeuringsbesluit van de Food and Drug Administration wordt in augustus verwacht.

Nu linvoseltamab zijn weg vindt naar de bispecifieke markt, hebben we een klasse geneesmiddelen die echt diepe reacties en minimale resterende ziektenegativiteit kunnen induceren bij patiënten met refractair multipel myeloom van de drievoudige klasse, waardoor de mogelijkheid van een nieuwe zorgstandaard toeneemt, zei Davies.

*De studie werd gefinancierd door Regeneron en omvatte werknemers. Jagannath en Davies zijn consultants voor Regeneron en andere bedrijven.*

---

## ‘Minder is meer’ bij myeloom



*Manni Mohyuddin*

*Dr. Mohyuddin is assistent-professor in het multipel myeloomprogramma aan het Huntsman Cancer Institute aan de Universiteit van Utah in Salt Lake City.*

Als fervent student van de geschiedenis van klinische onderzoeken naar **myeloom**, waardeer ik de basis die is gelegd door eerdere inspanningen enorm. Al dat harde werk heeft mijn reis als junior hematoloog met een focus op myeloom vergemakkelijkt. Graven in oude processen is niet alleen een academische oefening; Het biedt parels en inzichten die onze dagelijkse benadering van patiëntenzorg blijven vormgeven.

Een van degenen die me het meest intrigeren, zijn de baanbrekende “less is more”-onderzoeken die conventionele praktijken uitdaagden en vandaag de dag nog steeds relevant zijn. **Een van die onderzoeken** werd geïnspireerd door de ontevredenheid van een patiënt over hoge doses **dexamethason** en de bijwerkingen ervan.

In tegenstelling tot de heersende norm van frequente hoge doses, vergeleek deze studie een steroïdedosis die wekelijks werd toegediend (in tegenstelling tot doses die meerdere dagen per week werden gegeven). Kijk, de lagere dosering steroïden werd geassocieerd met aanzienlijk betere overlevingskansen. Bij een follow-up van 1 jaar was 96% van de patiënten in de groep met de lagere dosis nog in leven, vergeleken met 87% in de groep met de hogere dosis.

Een andere opmerkelijke **“less-is more” studie** waar ik van hou, onder leiding van een Italiaans team, ook gericht op de dosering van steroïden. Deze studie onderzocht het stopzetten van dexamethason na negen cycli, samen met het verlagen van de dosis **lenalidomide**, versus het handhaven van langdurige behandeling zonder verlagingen. De bevindingen onthulden een vergelijkbare progressievrije overleving met verminderde toxiciteit, wat de potentiële voordelen van deze less-is-more-benadering benadrukte. Hoewel deze onderzoeken inspirerend zijn, onthult een nader onderzoek van de geschiedenis van myeloomonderzoeken, met name die welke hebben geleid tot wettelijke goedkeuringen, een overwicht van “add-on”-onderzoeken. Je voegt een potentieel effectief medicijn toe aan een bestaande ruggengraat en je krijgt een verbetering in een uitkomst zoals responspercentage (krimpende kanker) of duur van remissie of progressievrije overleving (hoeveelheid tijd in leven en in remissie).

Dergelijke proeven hebben geleid tot een overvloed aan effectieve opties. Maar deze zelfde onderzoeken zijn bijna altijd een vergelijking geweest van drie medicijnen versus twee medicijnen, en bijna nooit drie medicijnen versus drie. En de medicijnen worden vaak continu gegeven, vooral het “nieuwere” toegevoegde medicijn, zonder pauze. Als gevolg hiervan zijn we volledig onzeker over hoe we onze medicijnen moeten sequensen en of een eindige kuur van het nieuwe medicijn gelijk zou staan aan het voor altijd toedienen van dat nieuwe medicijn.

Dit probleem is niet uniek voor myeloom. Toch is het heel duidelijk in myeloom, omdat we het geluk hebben gehad dat we zoveel goede medicijnen hebben (of in ieder geval “potentieel” goede medicijnen) die fase 3-onderzoeken halen. Helaas wordt het landschap van klinische proeven sterk beïnvloed door de farmaceutische industrie, met beperkte financiering beschikbaar uit alternatieve bronnen. Als gevolg hiervan is er een schaarste aan onderzoeken die “less is more”-benaderingen onderzoeken, ondanks hun potentieel om de behandelingsresultaten en de kwaliteit van leven te optimaliseren.

Zelfs door de overheid gefinancierde proeven die door coöperatieve groepen worden uitgevoerd, vereisen de steun van de industrie of worden uitgevoerd door mensen die zeer nauwe contacten en belangenconflicten hebben met de industrie.

We hebben zoveel meer van deze less-is-more-proeven nodig, maar we hebben beperkte middelen om ze te financieren.

Dit zijn het soort discussies dat ik dagelijks met mijn patiënten voer. We worstelen met vragen over de noodzaak van levenslange (of geen) onderhoudstherapie of de haalbaarheid van behandelingsonderbrekingen voor patiënten met een stabiele ziekte. Hoewel we ernaar streven om de best mogelijke zorg te bieden, zorgt het gebrek aan definitieve gegevens er vaak voor dat we moeilijke beslissingen nemen in de kliniek.

Ik ben dankbaar voor degenen die onvermoeibaar werken om proeven mogelijk te maken die prioriteit geven aan kwaliteit van leven en “minder is meer”-benaderingen. Uw inspanningen zijn van onschatbare waarde. Vooruitkijkend streef ik ernaar om bij te dragen aan dit belangrijke werk.

Dit artikel verscheen oorspronkelijk op **MDedge.com**, onderdeel van het Medscape Professional Network.





## Klinische proeven met gedecentraliseerde elementen - resultaten enquête patiëntenverenigingen / patiëntenexperten

---

### Inleiding

Dit samenvattende rapport omvat de resultaten van een enquête uitgevoerd door pharma.be, de koepelorganisatie van de innovatieve farmaceutische industrie in België, die tot doel had inzicht te krijgen in de perspectieven en voorkeuren van deelnemers aan klinische studies met betrekking tot de decentralisatie van bepaalde onderzoeksstudieactiviteiten. De enquête werd door pharma.be digitaal verspreid via SurveyMonkey onder patiëntenorganisaties en patiëntenexperten in België in februari en maart 2024.

### Achtergrond

De innovatieve geneesmiddelen, vaccins en andere behandelingen die nu beschikbaar zijn voor patiënten, zijn het resultaat van vele jaren klinisch onderzoek en ontwikkeling. Klinische studies zijn complex en streng gereguleerd en kunnen gemakkelijk 10 tot 12 jaar duren. Deze onderzoeken zijn erg belangrijk om nieuwe potentiële geneesmiddelen te testen op werkzaamheid, veiligheid en verdraagbaarheid.

Traditioneel werden deze onderzoeken voornamelijk uitgevoerd in ziekenhuizen en klinische onderzoekscentra. Dank zij de vooruitgang in technologie en de veranderende voorkeuren van patiënten, is er een groeiende interesse in het verkennen van nieuwe en innovatieve benaderingen voor het uitvoeren van klinische studies.

In een klinische studie met gedecentraliseerde activiteiten worden sommige onderzoeksactiviteiten buiten het ziekenhuis uitgevoerd, maar nog steeds onder controle van de onderzoeker van de studie, bijvoorbeeld bij de deelnemer thuis. Dit betekent echter niet dat alle activiteiten thuis plaatsvinden (bijvoorbeeld specifieke bezoeken met de onderzoeker, scans, biopsies... die nog steeds in het ziekenhuis plaatsvinden). Deze nieuwe benadering van klinisch onderzoek is erop gericht om zoveel mogelijk rekening te houden met de voorkeuren en behoeften van de deelnemers en hen zo meer flexibiliteit te bieden.

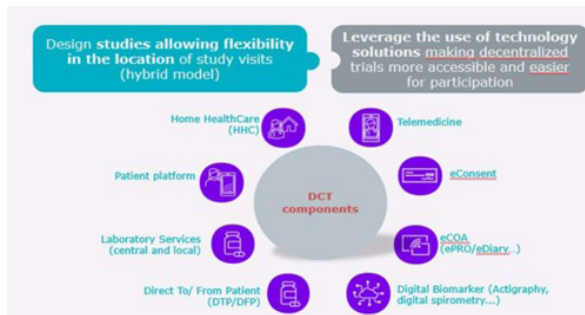
Het doel van deze flexibiliteit bij het uitvoeren van bepaalde onderzoeksactiviteiten bij de deelnemer thuis is om:

- de deelnamemogelijkheden te vergroten en om eventuele belemmeringen voor deelnemers (bijv. duur van het traject te verminderen).
- de groep deelnemers te vergroten en uit te breiden, zodat er meer diversiteit ontstaat;
- de monitoring en betrokkenheid van deelnemers aan het onderzoek te verbeteren;
- de real-time gegevensverzameling bij deelnemers te optimaliseren en hierdoor de kwaliteit van deze gegevens te verbeteren en het monitoren ervan te vereenvoudigen.

Voorbeelden van onderzoeksactiviteiten in klinische studies die buiten het ziekenhuis kunnen plaatsvinden, bij de deelnemer thuis, zijn onder andere:

- Het onderzoeksgeneesmiddel rechtstreeks verzenden van de ziekenhuisapotheek naar het privé-adres van de deelnemer;
- Het op afstand verkrijgen van de elektronische toestemming voor deelname aan het onderzoek (met informatie over het onderzoek verstrekt door de onderzoeker via videoconferentie);
- Sommige (follow-up) bezoeken op afstand uitvoeren via videoconferentie of telefoon;
- Het toedienen van bepaalde behandelingen door een verpleegkundige bij de deelnemer thuis;
- Digitale hulpmiddelen gebruiken om vanop afstand bepaalde medische gegevens in realtime te verzamelen en vanop afstand parameters van deelnemers te controleren, bijvoorbeeld sensoren, Apple Watch, enz.

Patients	Investigators	Sponsor
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Increase options for participation</li> <li>• Minimize disruption in daily activities</li> <li>• Decrease burden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Increase outreach to facilitate recruitment</li> <li>• Improve participants compliance/retention</li> <li>• Optimize data collection in real time</li> <li>• Enhance participant engagement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Increase diversity of participants</li> <li>• Collect data in real-life setting</li> <li>• Enhance data quality with direct collection from participants</li> <li>• Simplify monitoring and review processes</li> </ul>



## Overzicht van de enquête

**Doel: pharma.be wenste inzicht te krijgen over de behoeften, perspectieven en voorkeuren van deelnemers aan klinische studies (patiënten) inzake de decentralisatie van bepaalde onderzoeksactiviteiten van ziekenhuizen naar de woning van de deelnemers.**

Doelgroep van de enquête:

- iedereen die al heeft deelgenomen aan een klinische studie
- begeleiders/verzorgers van patiënten die deelnemen/hebben deelgenomen aan een klinische studie
- personen met grote expertise op het gebied van klinische studies (bijvoorbeeld deskundige patiënten of via patiëntenverenigingen)

## Resultaten

In totaal werden 31 reacties op de enquête ontvangen.

### Resultaten van de gesloten vragen

Hieronder volgt een uitsplitsing van het percentage respondenten dat voor elk type gedecentraliseerde onderzoeksactiviteit aangaf dat dit:

- de motivatie zou verhogen;
- de naleving van het onderzoeksprotocol zou verbeteren;
- meer diversiteit qua populatie zou mogelijk maken;
- potentiële nadelen voor deelnemers zou kunnen hebben.

Dit waren gesloten vragen waarbij de respondenten moesten selecteren wat van toepassing was (meerdere antwoorden waren mogelijk).

## **Directe verzending van onderzoeksgeneesmiddelen naar het huis van de deelnemers:**

- **68% van de respondenten gaf aan dat het de motivatie om deel te nemen aan klinische onderzoeken zou vergroten.**
- 52% van de respondenten gaf aan dat het de naleving van het onderzoeksprotocol zou verbeteren.
- 65% van de respondenten geloofde dat het een meer diverse populatie in staat zou stellen om deel te nemen aan klinische onderzoeken.
- 21% van de respondenten toonde zich bezorgd over mogelijke nadelen voor deelnemers.

## **Elektronische informatie en toestemming voor deelname op afstand:**

- **77% van de respondenten gaf aan dat het de motivatie om deel te nemen zou vergroten.**
- 35% van de respondenten gaf aan dat het de naleving van het onderzoeksprotocol zou verbeteren.
- 42% van de respondenten geloofde dat het een meer diverse populatie in staat zou stellen om deel te nemen.
- 31% van de respondenten toonde zich bezorgd over een mogelijke achterstand.

## **Organiseren van (follow-up) bezoeken op afstand:**

- **77% van de respondenten gaf aan dat het de motivatie om deel te nemen zou vergroten.**
- **77% van de respondenten gaf aan dat het de naleving van het onderzoeksprotocol zou verbeteren.**
- 68% van de respondenten geloofde dat het een meer diverse bevolking in staat zou stellen om deel te nemen.
- 28% van de respondenten toonde zich bezorgd over mogelijke nadelen.

## **Organisatie van bezoeken met een verpleegkundige bij de deelnemers thuis:**

- 74% van de respondenten gaf aan dat het de motivatie om deel te nemen zou vergroten.
- 74% van de respondenten gaf aan dat het de naleving van het onder-

- zoeksprotocol zou verbeteren.
- **81% van de respondenten geloofde dat het een meer diverse bevolking in staat zou stellen om deel te nemen.**
- 10% van de respondenten toonde zich bezorgd over mogelijke nadelen.

## **Gebruik van digitale hulpmiddelen voor real-time gegevensvastlegging:**

- **87% van de respondenten gaf aan dat het de motivatie om deel te nemen zou vergroten.**
- 81% van de respondenten gaf aan dat het de naleving van het onderzoeksprotocol zou verbeteren.
- 42% van de respondenten geloofde dat het een meer diverse populatie in staat zou stellen om deel te nemen.
- 28% van de respondenten toonde zich bezorgd over mogelijke nadelen.

Daarnaast hadden respondenten de mogelijkheid om meer informatie te geven over waarom een bepaald antwoord werd gegeven (open veld). Deze feedback is als volgt samengevat:

Het verminderen van de tijdsinvestering en de mentale belasting die gepaard gaan met deelname aan een klinische studie kan zeker een positieve invloed hebben op de motivatie om deel te nemen aan een studie en op de inclusie van de actieve & jonge populatie.

De ziekenhuisomgeving kan echter geruuststellend zijn voor sommige respondenten, die er de voorkeur aan geven om studiebezoeken en procedures in het ziekenhuis te laten plaatsvinden, ondanks de duur van het traject en de hinder. Sommige respondenten benadrukken dat menselijke, persoonlijke contacten primordiaal blijven en vooral belangrijk zijn aan het begin van de studie.

Digitale hulpmiddelen worden door de respondenten beschouwd als de sleutel om de therapietrouw te verbeteren (i) via de meting van sommige parameters in real-time, (ii) via follow-upbezoeken via videoconferentie die een voortdurende ondersteuning bieden. Andere respondenten wezen echter op het gevoel van “controle” dat het kan creëren.

Hoewel deze digitale hulpmiddelen de therapietrouw positief kunnen beïnvloeden en de deelname van sommige bevolkingsgroepen kunnen vergemakkelijken, kan het gebruik ervan moeilijk zijn voor andere bevolkingsgroepen (door de numerieke breuk) en hun deelname en inclusiviteit in de klinische studies verhinderen als het gebruik van deze hulpmiddelen verplicht zou worden.

## **Resultaten van de open vragen**

Naast de gesloten vragen bevatte de enquête drie open vragen waarin respondenten werden gevraagd om andere voordelen die zij zagen in gedecentraliseerde elementen in klinische studies te delen, mogelijke nadelen te identificeren en andere elementen voor te stellen die gedecentraliseerd zouden kunnen worden.

### **Andere voordelen van gedecentraliseerde elementen in klinisch onderzoek:**

- Minder discriminatie bij deelname.
- Verbeterde levenskwaliteit en minder impact op het dagelijkse leven.
- Verbeterde patiëntervaring en empowerment.
- Mogelijkheid voor deelnemers om bij familie te verblijven.
- Flexibiliteit en gemak van behandeling/verzorging.
- Ecologische en financiële overwegingen

### **Nadelen van gedecentraliseerde elementen:**

- Minder contact met het onderzoeksteam, wat kan leiden tot mogelijk verlies van vertrouwen.
- Onpersoonlijke omgeving en gevoelens van eenzaamheid/angst.
- Uitdagingen in het organiseren van de centralisatie van de activiteiten en in het behouden van consistentie tussen die activiteiten.
- Beschikbaarheid van getrainde verpleegkundigen (bij voorkeur altijd dezelfde verpleegkundige).
- Risico op uitsluiting van minder digitaal begaafde personen.
- Mogelijk gebrek aan therapietrouw door verkeerde interpretaties van de deelnemer.

### **Andere elementen die gedecentraliseerd kunnen worden:**

- Vragenlijsten die thuis moeten worden ingevuld.
- Gebruik van digitale hulpmiddelen voor gepersonaliseerde behandeling en informatie over de ziekte.

## **Discussie**

### **Verhoging van de motivatie van patiënten**

De directe verzending van het geneesmiddel voor onderzoek naar het huis van de deelnemer, de organisatie van (follow-up) bezoeken op afstand, het gebruik van elektronische informatie en toestemming op afstand, de organisatie van huisbezoeken met een verpleegkundige en het gebruik van digitale hulpmiddelen voor real-time gegevensvastlegging worden door een grote meerderheid (68% - 87%) van

de respondenten beschouwd als gedecentraliseerde elementen die de motivatie om deel te nemen aan een klinische studie zouden vergroten. De belangrijkste drijfveren achter deze motivatie zijn de verminderde tijdsinvestering, zoals traject, en de minimale impact van het onderzoek op de dagelijkse activiteiten die deze elementen met zich meebrengen.

### **Verbetering van de therapietrouw van patiënten**

Verder worden het op afstand organiseren van (follow-up)bezoeken, huisbezoeken met een verpleegkundige en het gebruik van digitale hulpmiddelen voor het realtime vastleggen van gegevens door een grote meerderheid (74-81%) van de respondenten gezien als elementen die de therapietrouw aan het studieprotocol zouden kunnen vergroten. Online bezoeken op afstand zouden de mogelijkheid kunnen bieden voor frequenter contact met het studieteam, terwijl digitale hulpmiddelen het vastleggen van gegevens in realtime zouden vergemakkelijken, wat beide bijdraagt aan meer flexibiliteit en gemak van behandeling/zorg, wat mogelijk een positieve invloed kan hebben op de naleving van het protocol. Bovendien zou het vastleggen van gegevens in realtime gebruikt kunnen worden voor de door de patiënt gerapporteerde resultaten en de maatstaven voor patiëntervaringen, waarvan het gebruik nu aanzienlijk toeneemt.

### **Bevordering van patiëntendiversiteit**

De organisatie van huisbezoeken met een verpleegkundige wordt door 81% van de respondenten beschouwd als een mogelijkheid om een meer diverse populatie te laten deelnemen aan de studie. Daarnaast wijst respectievelijk 68% en 65% van de respondenten erop dat het gebruik van bezoeken op afstand en de directe verzending van onderzoeksgeneesmiddelen naar het huis van de deelnemer gedecentraliseerde elementen zijn die diversiteit in klinische studies bevorderen. De respondenten hebben echter onderstreept dat het vergroten van de diversiteit in een klinische studie niet alleen kan worden verbeterd door één factor of door de decentralisatie van activiteiten. In plaats daarvan is een combinatie van maatregelen nodig die verder gaat dan de decentralisatie van de activiteiten in klinische studies.

### **Aandachtspunten**

In de enquête werden niet alleen de voordelen van de decentralisatie van activiteiten in klinische studies benadrukt, maar werden ook potentiële nadelen en aandachtspunten door de respondenten geschetst. Toch blijven deze beperkt, met slechts tussen de 10% en 31% (afhankelijk van het element) van de respondenten die hun bezorgdheid uiten over potentiële nadelen voor een van de gedecentraliseerde activiteiten. Gerapporteerde potentiële nadelen zijn onder andere het verminderde contact met het studieteam, wat decentralisatie met zich mee kan brengen, evenals de onpersoonlijke setting en het gevoel van eenzaamheid of angst dat het kan opwekken, samen met het risico op verlies van vertrouwen door

de deelnemers. Daarnaast kan het gebruik van digitale hulpmiddelen volgens de respondenten een risico zijn om minder digitaal vaardige deelnemers uit te sluiten van het onderzoek.

### **Conclusie en toekomstperspectieven**

Concluderend bieden de resultaten van de enquête waardevolle inzichten in de behoeften, perspectieven en voorkeuren van deelnemers met betrekking tot gedecentraliseerde elementen in klinische studies. Ze belichten zowel de potentiële voordelen als de zorgen die een dergelijke implementatie met zich meebrengt.

Gebaseerd op de feedback van de respondenten minimaliseren gedecentraliseerde activiteiten in klinische studies verstoringen in het dagelijkse leven, in tijdsbestedingen, verplichtingen en de mentale druk die gepaard gaan met deelname. Deze verbetering in de ervaring van de patiënt zou een positieve invloed kunnen hebben op de motivatie om deel te nemen en op de naleving van het studieprotocol.

Het gebruik van digitale technologieën maakt het mogelijk dat de deelnemers thuis op afstand kunnen werken. Men moet er echter op letten dat dit gebruik sommige personen met weinig digitale mogelijkheden niet uitsluit van een klinische studie. Het belang van menselijk contact tussen het onderzoeksteam en de deelnemer blijft van vitaal belang om het vertrouwen en de zekerheid van de deelnemer te behouden.

Het succes van de decentralisatie van sommige elementen in een klinische studie is afhankelijk van een robuuste organisatie, effectieve coaching, voldoende informatie en een goede balans tussen activiteiten op afstand en persoonlijke interacties. Gezien de diversiteit van de deelnemers is een standaardaanpak niet geschikt. Daarom biedt optionele decentralisatie voiviteiten individuen de mogelijkheid om hun deelname af te stemmen op hun behoeften.

**pharma.be vzw | vzw**

**Algemene Vereniging van de Geneesmiddelenindustrie (A.V.G.I.) | Association générale de l'industrie du médicament (A.G.I.M.)**

Terhulpsesteenweg 166 Chaussée de La Hulpe | Brussel  
1170 Brussel info@pharma.be | www.pharma.be | tel



# VOOR U GELEZEN VOOR U GEVOLGD

## KLINISCHE SAMENVATTING

---

### Multipel myeloom: welke behandelingen werken het beste in de echte wereld?

Miriam Davis |

#### TOPLINE:

Een nieuwe, real-world studie van ongeveer 11.000 patiënten met **multipel myeloom** in drie Scandinavische landen vindt dat autologe stamceltransplantatie (ASCT) geassocieerd was met de langste overleving van bijna 8-10 jaar.

#### METHODOLOGIE:

Deze retrospectieve, populatiegebaseerde studie betrof alle patiënten met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom (n = 11.023), de op één na meest voorkomende hematologische maligniteit, in Denemarken, Finland en Zweden (2010-2018).

- Gegevens over eerstelijnsbehandelingen werden verkregen uit gekoppelde nationale gezondheidsregisters.
- De bevindingen hadden betrekking op patiëntkenmerken, behandelingspatronen en algehele overleving.
- De mediane tijd tussen diagnose en behandeling was het kortst in Denemarken (0,9 maanden), gevolgd door Zweden (2,9 maanden) en vervolgens Finland (4,6 maanden).
- De meest voorkomende behandeling was een behandeling op basis van **bortezomib** (53,5% van de patiënten in Denemarken, 50,7% in Finland en 21,3% in Zweden). De volgende meest voorkomende was ASCT, dat door ongeveer een derde van de patiënten werd ontvangen (36,2% in Denemarken, 29,9% in Finland en 32,5% in Zweden). De minst voorkomende behandeling was mel-falan-prednisolon-thalidomide.
- In de drie landen was de totale overleving van diagnose tot overlijden door welke oorzaak dan ook het langst voor ASCT (93-117 maanden), gevolgd door een op **lenalidomide** gebaseerd regime (62-78 maanden) en ten slotte door een op bortezomib gebaseerd regime (53-58 maanden).

#### IN DE PRAKTIJK:

De auteurs merkten op dat de langste totale overleving werd gezien bij patiënten met ASCT in deze "... eerste grootschalige, observationele studie om regionale verschillen te beschrijven in de real-world behandeling van patiënten met [multipel myeloom] in Scandinavische landen."

**BRON:**

De hoofd- en corresponderende auteur was Niels Abildgaard, van het Universitair Ziekenhuis van Odense, Odense, Denemarken. De studie verscheen in het **European Journal of Cancer**.

**BEPERKINGEN:**

De belangrijkste beperking van de studie is de retrospectieve en observationele opzet.

**INFORMATIE:**

Acht van de 10 auteurs meldden meerdere belangenconflicten. De studie werd gefinancierd door Takeda Pharmaceuticals International AG.

**Verwijzingen**

*Abildgaard N, Anttila P, Waage A, et al. Praktijkbehandelingspatronen en -resultaten voor patiënten met multipel myeloom in Denemarken, Finland en Zweden: een analyse met behulp van gekoppelde Scandinavische registers. Eur J Kanker. Online gepubliceerd op 15 februari 2024. doi:10.1016/j.ejca.2024.113921*

---

## Helpt kankerpatiënten ervaart concentratieproblemen na behandeling. Gepersonaliseerde nazorg maakt herstel mogelijk

---



Eén op de twee patiënten heeft last van een zogenaamd “chemobrein” na kanker. Dankzij een gepersonaliseerd nazorgprogramma is herstel mogelijk.

Sara is 35 jaar en is net thuisgekomen na een goed nieuws gesprek met haar oncoloog. Op de scan is de ziekte niet meer te zien. Ze is in remissie. Sara is opgelucht, maar komt toch thuis met een dubbel gevoel. Deze ochtend, voor ze vertrok naar het ziekenhuis, vond ze in alle reilen en zeilen haar sleutels niet. Na een halfuur zoeken kwam ze de sleutels uiteindelijk toch tegen. In de auto dacht ze eraan dat ze het gasvuur nog was vergeten uit te doen, ... Dan maar even terugrijden om zeker te zijn dat het gasvuur inderdaad uit staat.

Herken jij je soms ook in het verhaal van Sara? Vele mensen vergeten soms wel eens waar ze de sleutels hebben gelegd en of ze het gasvuur hebben uitgedaan. In het geval van Sara, en zoveel andere mensen die zijn behandeld voor kanker, gaan die klachten nog wat verder. Zo neemt Sara tijdens de consultatie haar notitieboekje erbij. Ze vergeet de laatste tijd zeer veel en enkel door alles zorgvuldig op te schrijven lukt het haar om de belangrijke dingen niet te vergeten.

Nu ze terug thuis is van de consultatie voelt Sara zich heel moe, ze gaat even rusten in de zetel. Dit doet ze de laatste maanden elke dag. Zonder kan ze niet meer functioneren. Sara zou ook graag terug willen lezen, maar dat gaat niet meer want ze onthoudt niet wat ze net heeft gelezen. Vroeger was ze ook een fervent sporter, maar nu ze heeft ze er geen energie en motivatie meer voor. Ook zou Sara eigenlijk terug willen gaan werken, maar dat zou nu nog te vermoeiend zijn. De resterende energie gaat naar haar 2 kindjes, waar ze probeert een balans te vinden tussen rust voor zichzelf en aandacht voor haar kindjes.

### ***‘Ik heb een chemobrein, dus ik zal er maar mee moeten leven’***

Sara heeft last van concentratie en geheugenklachten, ook wel cognitieve klachten genoemd. Dit is ook wel bekend onder de naam van het ‘chemobrein’ omdat het meeste onderzoek is gedaan bij patiënten die zijn behandeld voor borstkanker met chemotherapie. Zo hebben één op de twee borstkanker patiënten die behandeld zijn met chemotherapie last van cognitieve klachten. Toch komen cognitieve klachten niet enkel voor na chemotherapie. Ze komen ook voor bij andere soorten kanker en na andere behandelingen, zoals radiotherapie, hormoontherapie, heelkunde en mogelijks zelfs na immunotherapie.

Op dit moment is er nog geen concreet behandelingsplan voor concentratie en geheugenklachten na kanker in België. Daardoor kan er een soort van fatalisme optreden rond de cognitieve klachten: “Ik heb een chemobrein, dus ik zal er maar mee moeten leven.” Hieruit is het gepersonaliseerd nazorgprogramma gegroeid, een samenwerking tussen het UZ Brussel en het UVC Brugmann. Sara beslist om deel te nemen aan het nazorgprogramma.

### **Integratief en gepersonaliseerd nazorgprogramma voor cognitieve klachten**

In het UVC Brugmann bieden we een integratief en gepersonaliseerd nazorgprogramma aan van 8 sessies, waar de deelnemers één volledige dag per week naar het ziekenhuis komen. Tijdens zo een dag gaan de deelnemers de cognitieve functies

trainen die moeilijker gaan. Dit noemt cognitieve functietraining. Dit kan je vergelijken met een kinesist die de spieren gaat trainen. In dit geval trainen we de spieren van de hersenen.

Op basis van een neuropsychologisch onderzoek weten we op voorhand welke functies we het beste trainen. Daarnaast geven we cognitieve strategietraining. De deelnemers leren daarin technieken om zich in dagelijkse situaties beter te kunnen concentreren. We geven ook informatiesessies waar we uitleg geven over wat cognitieve functies zijn en hoe ze invloed hebben op ons dagelijks leven, maar evengoed over thema's zoals angst voor herval, vermoeidheid en piekergedachten. We weten namelijk dat onze emoties en gedachten ook een grote invloed hebben op hoe we ons kunnen concentreren. Denk eens terug aan een situatie waar je erg piekerde; kon jij je toen nog concentreren op je werk? Tot slot sluiten we de dag altijd af met rustige sessie rond yoga, meditatie en aangepaste bewegingstherapie. De bedoeling van deze sessies is om op de vermoeidheid te werken en om meer in het hier-en-nu te leven, waardoor negatieve gedachten en emoties meer kunnen worden losgelaten.

### **Persoonlijk doel**

De rode draad tijdens het nazorgprogramma is het persoonlijk doel van de deelnemer. Zo hebben sommige deelnemers als doel om terug een boek te kunnen lezen. Anderen willen terug hun hobby kunnen uitvoeren of terug beginnen met werken. Doorheen het nazorgprogramma gaan de deelnemers hier concreet mee aan de slag.

De deelnemers krijgen duidelijke handvaten van hoe je die concentratie en geheugenklachten kan aanpakken in het dagelijks leven

### **Waarom integratief?**

We weten uit eerder onderzoek, vooral uit de psychiatrie, dat pure cognitieve training niet werkt. Het kan de testresultaten van het neuropsychologisch onderzoek wel verbeteren, maar de deelnemers hebben geen handvaten om het toe te passen in het dagelijks leven. Het integratieve nazorgprogramma speelt daarop in door strategietraining te geven en informatiesessies te geven met duidelijke handvaten van hoe je die concentratie- en geheugenklachten kan aanpakken in het dagelijks leven. Het integratieve zit hem in het combineren van technieken uit de neuropsychologie, cognitieve gedragstherapie en mind-body interventies die allemaal op zichzelf staand al zijn effect hebben bewezen. Bij cognitieve gedragstherapie maken we de link tussen onze gedachten, onze emoties en ons gedrag, en proberen we dit concreet aan te pakken. Mind-body interventies, zoals yoga, meditatie of mindful wandelen, hebben op hun beurt positieve effecten op vermoeidheid, angst en depressie klachten en de levenskwaliteit. Door die verschillende technieken te combineren verbeteren we niet enkel de aandacht en het geheugen, maar ook het algemeen welzijn van de deelnemers.

Hoe zit het nu met Sara? Ze heeft het 8-wekelijkse programma gevolgd. Na het beëindigen van het programma voelt ze dat ze terug zelfzeker is geworden. Ze is terug begonnen met lezen en vindt dit ook erg ontspannend. Ze heeft nu ook enkele vaste

tijdstippen in de week wanneer ze gaat wandelen in het bos. Ze is op dit moment nog niet aan het werk, maar ze is via het nazorgprogramma in contact gekomen met een sociaal verpleegkundige die haar gidst doorheen haar proces van werkhervatting. Dit nazorgprogramma is op dit moment lopende en staat open voor nieuwe deelnemers. Meer info en de contactgegevens kan je vinden op de website van **UZ Brussel**. **Deze blog kwam tot stand tijdens de opleiding “Populair-wetenschappelijk schrijven” aan de SciComm Academy.**

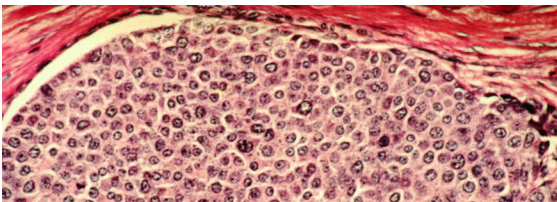


**Nathalie Vanlaer**  
*Bron : EOS Wetenschap*

---

## Hoe bacteriën kanker en kankerbehandelingen beïnvloeden

---



*Beeld: Borstkankercellen.  
Credit: Wikimedia.*

In kankeruitzaaiingen zitten bacteriën die interageren met kankercellen en hun omgeving. Sommige van die bacteriën hebben ook invloed op de kankerbehandeling, blijkt uit Nederlands onderzoek.

Op en in ons lichaam leven miljarden bacteriën, virussen en gisten. En we hebben hen vaak nodig. Bacteriën helpen ons bijvoorbeeld om ons voedsel te verteren en werken samen met ons immuunsysteem in de strijd tegen ziekteverwekkers.

Darmbacteriën zijn uitgebreid bestudeerd, ook in de context van kanker. Ze kunnen bijvoorbeeld de effectiviteit van immunotherapie en chemotherapie beïnvloeden. Maar bacteriën huizen ook buiten onze darmen en worden bijvoorbeeld aangetroffen in tumoren.

Hoe ze bij een tumor terechtkomen en wat ze daar precies doen is grotendeels onbekend, waardoor het onduidelijk is hoe belangrijk ze zijn voor de ziekte en voor de behandelingen ervoor. Omdat veel patiënten uiteindelijk sterven aan uitzaaiingen en

veel behandelingen zich daartegen richten, namen de onderzoeksgroepen van Emile Voest en Lodewyk Wessels van het Nederlands Kanker Instituut die uitzaaiingen onder de loep. Ze analyseerden in het weefsel van meer dan 4.000 uitzaaiingen van 26 soorten kanker de code van het aanwezige DNA.

Op basis van die berg aan informatie (400 terabytes) stelden ze een gedetailleerde catalogus samen van de bacteriën die ze in de uitzaaiingen aantroffen. Daaruit bleek dat het type van bacteriën dat aanwezig is in een uitzaaiing sterk samenhangt met de locatie in het lichaam, de omstandigheden daar en het type kanker.

De onderzoekers gingen ook na hoe de bacteriën interageerden met de kankercellen en hun omgeving en ontdekten dat bepaalde bacteriën in verband konden worden gebracht met een slechtere reactie op therapie. Patiënten met longkanker bijvoorbeeld, bij wie fusobacterium werd aangetroffen in hun uitzaaiingen, reageerden slechter op immunotherapie dan leeftijdsgenoten zonder die bacterie.

Met hun studie hopen de onderzoekers te zorgen voor een beter begrip van hoe bacteriën kanker en kankerbehandelingen helpen of hinderen en hoe ze dit in het voordeel van patiënten kunnen gebruiken. Ze denken bijvoorbeeld aan nieuwe vormen van behandelingen die gericht zijn tegen de bacteriën die tumoren helpen.

Els Verweire

Bron : EOS Wetenschap 9/04/2024



# GOED NIEUWS

## Het eerste Goed Nieuws verhaal van Roger

---

*De neef van mijn vrouw – al 17 jaar MM-patiënte - kon heel goed de mop vertellen waarin voortdurend terugkomt: “je kan pech hebben, maar als je pech hebt kan je daarbij ook nog “chance” hebben”. We gaan die lange mop hier niet vertellen, maar het is wel het thema van het komende verhaaltje. De pech waarover het gaat is dat een baasje zijn hond is kwijtgeraakt, de “chance” die erbij hoorde is... neen dat vertellen we nu niet, daarvoor moet u het verhaaltje lezen.*

Op een avond in mei kreeg ik een telefoontje van mijn buurman met de melding dat er op facebook een bericht gepost was met de melding dat er een loslopende, verdwaalde, hond bij een vrouw in de buurt was opgenomen, “Münsterländer-achtig ras, volgens de buurvrouw, zelf bezitster van een roedel van zes prachtige viervoeters“. De buurman belde mij omdat we hier gedurende drie decennia achtereenvolgens twee Münsterländer-honden (Heidewachtels), ons Bieke en ons Silke, gehad hebben en dat we zo aardig wat honden in de buurt hadden leren kennen. Misschien kenden we het baasje...? Honden versterken het sociale weefsel in een wijk.

“Münsterländer-achtig ras“- vond ik nogal vaag; daarom antwoordde ik buurman dat ik toch best bij de - door mij gekende - buurvrouw in kwestie eens zou gaan kijken hoe de hond eruit zag (meten is weten, niet?). Na uitwisseling van een telefoonnummer contacteerde ik haar met de boodschap dat ik ging langskomen. Niet echter zonder eerst onze inwonende zoon gepolst te hebben of hij misschien wist over welke hond het zou kunnen gaan. Zonder succes, er rinkelde geen (honde-) belletje...

Pantoffels uit, dus, schoenen aan. Net toen ik bij de voordeur kwam hoorde ik onze zoon boven roepen: “Pa, er blaast iemand op een hondenfluitje, buiten!” Oef, yes! Dacht ik, dat zal het zoekende baasje zijn. Ik stoof daarop naar buiten en ja, daar reed traagzaam een zwarte wagen van waaruit het hondenfluitje klonk. Die moet ik hebben, dacht ik verder, maar traagzaam lag nog boven mijn huidige maximumsnelheid. Inhalen was er niet bij, gesticuleren baatte ook niet, de wagen reed verder van me weg... honderd meter verder lag het kruispunt van de waarheid: linksaf zou ik hem kwijt zijn, rechtdoor en rechtsaf reed hij in een lus van straten, waaruit hij mij niet meer kon ontsnappen. En, andermaal “oef, yes!”, de zwarte wagen sloeg rechtsaf! Aan het einde van die straat, weer honderd meter verder aan de velbrand, stopte de wagen en werd een raampje opengedraaid. Ik riep heel hard, trok armenzwaaierend de aandacht en wenkte de bestuurder... De zwarte wagen trok zich langzaam op gang en kwam zowaar mijn richting uit. “Je zoekt allicht je hond” sprak ik de bestuurder toe “Ik denk dat ik weet waar hij zit, hier rechtsaf, drie/vier huizen

*verder, aan de rechterkant*". De zwarte wagen met draaiende motor en vooraan zittende oude hond werd - niet helemaal kosjer – te veel in het midden van het wegdek achtergelaten en we baanden ons een weg langs het huis een blaffende meute tegemoet, ... een welkomstconcert? De bestuurder baande zich een weg door de meute en werd opgevangen door de buurvrouw... Veel uitleg was niet nodig... Ik bleef achter bij de ronkende zwarte wagen, met de oude hond geduldig op wacht. Ik had er zomaar met wagen en hond vandoor kunnen gaan... foei, wat een gedachte... Een paar minuutjes later verscheen de bestuurder terug, als baasje met hond. Oef, yes!

Terug bij de zwarte wagen: *"Dat is zijn moeder"* wees hij in de richting van de oude hond. *"Onze verloren zoon, hier, is bij ons geboren en getogen!"*. Dat het baasje blij was, bleek uit zijn uitvoerige dankbetuigingen. Baasje blij, moeder- en zoon-hond blij, iedereen blij...

Moraal van het verhaal *"je kan pech hebben, maar als je pech hebt kan je daarbij ook nog "chance" hebben"*: veel onheil gebeurt als je op het verkeerde moment op de verkeerde plaats bent, maar, je kan ook "chance" hebben en op het juiste moment op de juiste plaats zijn! Wat als mijn buurman mij tien minuten vroeger of later had gebeld? Wat als onze zoon, met zijn scherp gehoor, niet thuis was geweest? Wat als... we zullen het nooit weten, maar dat doet er niet toe: eind goed, al goed.

Roger

---

### Met dank aan onze sponsors





## Kleine gelukjes, grote gevolgen

---



door [Lieve Flour](#) |

*thank you*

**Ik ben van nature erg kritisch over de zorg die ik en anderen krijgen. Tegelijk kan ik mij ook bijzonder dankbaar voelen. Steeds vaker let ik erop om daar ook uiting aan te geven.**

Wie mijn blogs leest weet dat ik er niet voor terugschrik een familiaal overgeërfd sarcasme te gebruiken. Vooral als ik daarmee gedrag kan be- of veroordelen dat niet aan mijn standaarden voldoet.

Maar daar tegenover staat dat ik mij ongelooflijk dankbaar kan voelen voor mensen, handelingen, woorden of uitingen die recht naar mijn hart gaan. Helaas ben ik me pas rond mijn vijftigste bewust geworden van het feit dat mensen daar vet mee zijn als ik hen dat niet vertel. Zit het in Vlaanderen dieper ingebakken dan elders om al het goede normaal te vinden en alleen te reageren op het slechte? Ik weet het niet, maar soms krijg ik wel dat gevoel als ik weer eens “ja, ze worden er ook voor betaald” hoor. Loon is geen dank. Loon en wedde zijn alleen geld. Een inkomen. Goed om van te kunnen leven, maar meer niet. Het verrijkt je bankrekening maar niet je leven.

Sindsdien heb ik me twee dingen voorgenomen. Drie eigenlijk.

### **Drie blijken van dank**

Het eerste is dat ik mijn dankbaarheid dan ook moet uiten. De manier waarop maakt niet zoveel uit, als het maar duidelijk een bedankje is.

Ten tweede vind ik een gewoon dankjewel niet altijd genoeg. Beleefd zijn is mooi, maar ik wil dat mensen beseffen dat ik niet zomaar een beleefdheidsvorm uitspreek, maar écht dankbaar ben. Daarom zeg ik er ook graag bij waarom. Soms roep ik daar iemand voor terug of loop ik er zelf later weer naartoe. Ik wil dat niet zomaar laten voorbijgaan.

Ten derde vertel ik het ook anderen als het zo uitkomt. Ook weer om verschillende redenen. Hoe fijn zou het zijn als ook andere mensen het idee zouden overnemen? Dat mensen meestal dankbaar zijn als door heldhaftig ingrijpen hun leven wordt

gered, ligt min of meer voor de hand, al is zelfs dat niet altijd een cadeau. Uit een benarde situatie komen is één ding, hoe je eruit komt is soms iets anders. Zo dramatisch moet het helemaal niet zijn. Daar geeft ik nu eens graag een schitterend voorbeeld van.

### **“Ik zat op het toilet toen er aan de kamerdeur geklopt werd.”**

Net wakker, zat ik op het toilet toen er aan de kamerdeur geklopt werd. Op mijn “Ja” gebeurde er niets. Dus riep ik een tweede keer. Dit was al een eerste reden om dankbaar te zijn. Als iemand zoveel respect heeft en mijn gelijkwaardigheid erkent door pas binnen te komen wanneer ze hoort dat ik daar toestemming voor geef, dan doet me dat wat.

Nog steeds onzichtbaar achter de gesloten badkamerdeur, liet de zorgverlener die zo te horen een vrouw was, weten dat ze voor mij een pil en een spuitje bij zich had. Er ontspon zich een gesprek omdat mijn kamernummer op de medicijnen was geschreven, maar met een andere voor- en achternaam dan de mijne. Er kon maar één van beide correct zijn. Ik gaf mijn naam op. Maar zij hoeft mij natuurlijk bij zoiets belangrijks als toedienen van medicijnen, niet op mijn woord te geloven. Om de patstelling op te lossen, vroeg ze: “Mag ik piepen?”

Dit was nog een reden, een heel belangrijke reden, om dankbaar te zijn. Ze trok niet zomaar de deur open. Ze vroeg toestemming om te kijken. Ze erkende mijn gelijkwaardigheid en mijn autonomie en beslissingsrecht.

Eerlijk, ik was even van de kaart voor zoveel discretie en het duurde een of twee seconden eer ik “nee” durfde te roepen. Inderdaad, zover komt het dan. Hier was iemand die mij met zoveel respect bejegende dat ik me ineens weer een volwassen, vrij mens voelde. Niet ondergeschikt. Niet onmondig.

Ook daar was ik zo dankbaar voor dat ik nog steeds even moet slikken als ik het schrijf.

### **Mee-leven**

Het werd nog mooier toen ik haar later ging bedanken. “Maar dat is toch normaal,” zei ze oprecht verbaasd. “Ik zou het ook niet goed vinden als iemand ineens in mijn badkamer staat terwijl ik op het toilet zit.” Dit is de eerste zorgverlener die zich zo ver in mijn plaats stelt in haar mee-leven dat ze zich op een vanzelfsprekende manier ook in mijn gevoelens verplaatst én ernaar handelt.

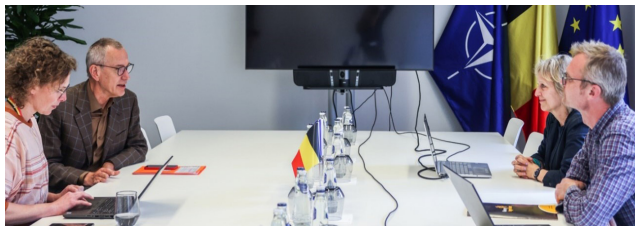
De vele kleine dingen in het voorbeeld lijken onbetekenend en worden vaak over het hoofd gezien. Maar ze hebben zulke grote gevolgen dat ik me die dag weer mijn volledige en vrije ik kon voelen.

Dat is niet alleen verrijkend. Daar kan al het geld van de wereld niet tegenop!

# KOM OP TEGEN KANKER



## Wat we doen



### Voor patiëntenrechten opkomen

Elke patiënt heeft recht op de beste behandeling en zorg. Daar ijvert Kom op tegen Kanker voor bij zorginstanties en op politiek niveau. Net als voor een kwaliteitsvol leven na kanker en de beperking van de financiële impact van kanker.

Zo pakken we het aan:

- **Met onderzoeksrapporten**

De resultaten uit haar eigen onderzoek publiceert de organisatie in rapporten. Op die manier becijferen we de hindernissen waarmee (ex-)kankerpatiënten geconfronteerd worden.

- **Met beleidsvoorstellen**

Om de beste behandeling en zorg voor kankerpatiënten te garanderen, formuleert Kom op tegen Kanker beleidsvoorstellen. Die leggen we voor aan beleidsmakers en zorgverleners.

- **Met campagnes**

Kom op tegen Kanker roept in mediacampagnes (ex-)kankerpatiënten op hun ervaringen te delen. Die getuigenissen vormen de basis voor eigen onderzoek in de kankerzorg.

- **Met een charter van patiëntenrechten**

Elke (ex-)kankerpatiënt heeft psychosociale rechten. Kom op tegen Kanker heeft ze vastgelegd in een charter en roept de medische en paramedische zorgverstrekkers, de psychosociale hulpverleners, de werkgevers, de verzekeraars, de overheid, de mutualiteiten en het grote publiek op om mee te werken aan de realisatie van deze rechten.

- **Met een memorandum**

Met de nationale en regionale verkiezingen van 9 juni 2024 in aantocht stelt Kom op tegen Kanker graag zijn prioriteiten in beleidsmaatregelen voor om kanker nog meer te vermijden, te bestrijden en te verzachten.

# KAHLO & WALDO



# STICHTING TEGEN KANKER

STEUN HET  
KANKERONDERZOEK  
EN RED LEVENS



Stichting  
tegen Kanker

Er komt een tsunami van huidkanker op ons af.

Het aantal gevallen van huidkanker is de laatste twintig jaar **vervijfvoudigd**. In 2030 verwachten experts jaarlijks 77.000 nieuwe gevallen in België. Dat is veel, héél veel.

Gelukkig zijn we dankzij doorgedreven kankeronderzoek goed gewapend tegen een aantal vormen van huidkanker. Zelfs melanoom, de gevaarlijkste en meest agresieve vorm, heeft intussen een overlevingskans van bijna 100 %. Toch als er geen uitzaaiingen zijn...

Als die uitzaaiingen er wél zijn, ziet de prognose er minder goed uit. Bij sommige patiënten helpt een behandeling met immunotherapie. Maar dat is niet altijd het geval en onderzoekers **begrijpen nog niet waarom**.

Willen we het aantal overlijdens door uitzaaiingen terugdringen, dan is er **meer onderzoek** nodig. Niet enkel bij huidkanker, maar bij alle types kanker. Daarom zet Stichting tegen Kanker volop in op het financieren van beloftevol kankeronderzoek. Dat kan enkel dankzij steun van mensen zoals jij.



Dr. Veronique Le Ray  
Medisch directeur Stichting tegen Kanker

# NIEUWS UIT DE REGIO'S

## Regio Oost- & West-Vlaanderen

### VERSLAG VAN HET LOTGENOTENCONTACT



**Bezoek Belle Epoque Center en Hotel/Restaurant Aazaert**  
op 24mei 2024 te BLANKENBERGE

Omstreeks 9u40 kwamen de meeste met de auto aan op de voorbehouden plaatsen in het centrum van Blankenberge in de Elisabethstraat, naast de kerk. Gelukkig had Nicky deze plaatsen op voorhand gereserveerd bij het stadsbestuur. Hierdoor verliep het

zoeken naar een plaats enorm vlot.

De vroege vogels werden in het hotel Aazaert reeds opgewacht door Christian, gezien hij daar de nacht had doorgebracht en daar dus vroeg ter plaatse was. Het onthaal was in een grote receptiezaal, waar de mensen koffie/thee en een versnapering konden nemen.

Als iedereen aanwezig was, dwz 34 personen, stapten we naar het Belle Epoque Center, juist om de hoek gelegen. Daar werd de groep in twee verdeeld, om de gids de gelegenheid te geven alles duidelijk te tonen en uitleg te verschaffen. Onze groep bleef vooreerst buiten en door de gids werd de Belle Epoque Stijl aan de hand van de voorgevel verduidelijkt. Oorspronkelijk bouwde men deze voorgevels met de bedoeling indruk te maken op de bevolking in verband met hun rijkdom en praal. Beneden aan de voorgevel had men een terrasje waar men pronkte met allerlei zaken, zo huurde men bv een ananas die te duur was om te eten, maar wel om te bluffen.

Het Belle Epoque Center is een groot gebouw, een combinatie van verschillende woningen. Gelukkig was er een lift voorzien voor de personen die slecht ter been waren.

De gids gaf op ieder verdiep prachtige uitleg over stijlen, meubels, keramiek, kledij, gewoontes van toen. Sinds 1870 was deze Belle Epoque in voege, naderhand als

de kleine man ook verlof kreeg en naar de zee trok, verhuisden de meeste rijken naar andere steden. Het boventerras van het gebouw had veel weg van de zitbanken in Parque Guél in Barcelona. Met alles trachtte men zijn burens te overbluffen. Vele vragen werden gesteld en de gids beantwoordde deze spontaan met de nodige kennis. De tijd ging dan ook vlug voorbij, te vlug, er was immers zoveel te zien en te bespeuren.

Omstreeks 12u15 stopte het bezoek en gingen we naar het hotel/restaurant Azaert om aan het inwendige van ons lichaam te denken. In het restaurant waren twee lange tafels prachtig versierd en opgesteld, zodat we konden splitsen in Myeloom en Waldenstrom.

De lunch was fantastisch lekker, aan tafel werd er deugdelijk geconverseerd, zoals dit gebruikelijk is bij de regionale contacten. Na een tijdje is iedereen tevreden elkaar terug te ontmoeten en over ditjes en datjes te kunnen babbelen.

Omstreeks 2u15 werd de maaltijd beëindigd en werd er een wandeling langs de promenade voorgesteld voor diegene die dit wensten.

We hadden enorm veel meeval met het weer, zodat we een flink eind konden stappen en genieten van de zeelucht. Enkelen stopten voordien om een koffietje te benutten. Wij gingen nog even door tot aan de jachthaven. Het was daar prachtig zitten om te genieten van het uitzicht en nogmaals met elkaar anekdotes te vertellen.

Omstreeks 16u werd deze dag beëindigd en ging iedereen huiswaarts. Onderweg naar huis (voor mij naar Gent) kregen we badkuipen water over ons. Dus moet er toch een beschermengel geweest zijn die ons die dag had voorzien van de zon.

Een prachtige dag werd also afgesloten, in één woord fantastisch.

Raoul







## Regio Vlaams- Brabant

### Lotgenotencontact Vlaams-Brabant 13 juni 2024 Wijnkasteel Vandeurzen in Linden



Oud-scout als we zijn - en ondertussen ook oude scout, want eenmaal scout, altijd scout vonden we het in strijd met onze eer van padvinder om de optie gps in onze toentertijd nieuwe wagen te weerhouden. We hebben al betere beslissingen genomen. Daar we bovendien “digitaal kwetsbaar” zijn, een eufemisme voor “digibeet”, kunnen we ondanks het volgen van een cursus smartphone nog niet goed overweg met toepassingen (“apps” heet dat blijkbaar in het jargon) als Google Maps en Waze. We zijn dus nog altijd aangewezen op de kaart, digitaal weliswaar, ja, dat kan nog net, maar dan op de desktop.

Op zoek dus via “stratenplan Linden” naar wijnkasteel Vandeurzen. Dat was niet te vinden!?! Wel een ander kasteel vlakbij, “le Chateau Beaufort”, inderdaad met tweemaal f, zoals in “effe”. Dat werd dus opletten geblazen, we mochten ons niet van kasteel vergissen! Dan maar mikken op “De Victorie” het restaurant/wijnbistro horend bij het kasteel Vandeurzen. Dat kon niet misgaan en dat is dan ook gelukt.

Bart De Wever napratend konden we stellen: “ad astra per aspera”.

Tot onze consternatie – nou ja, overdrijven mag wel in een cursiefje – bleek achteraf tijdens de toelichtingen in de wijngaard dat de twee kastelen één en hetzelfde zijn omdat Urbain Vandeurzen het kasteel in 2013 van de familie Beaufort heeft overgekocht, inclusief de 18<sup>de</sup> eeuwse hoeve en 11 hectare landbouwgrond.

Aan de toegangspoort van het wijnkasteeldomein werden we opgewacht door kasteelvrouw ad interim Lily – MM-lotgenote - en haar partner, kasteelheer ad interim Emiel, onze gidsen voor het evenement. “We”, dat waren vijftien lotgenoten en een tiental partners. Mooie opkomst, net niet te groot voor een rondleiding in één groep.

Die rondleiding begon met een toer door de wijngaard, ondertussen de tweede grootste in Vlaanderen. Mooi gelegen op een zuidgeoriënteerde helling, met een microklimaat. We kregen er een kort overzicht van de geschiedenis van de wijncultuur, van zijn oorsprong millennia geleden in wat nu Georgië is, over Egypte en Rome tot in onze contreien op heden. We onthielden de bloei van de wijnbouw in onze streek in de Middeleeuwen, (cfr wijnpersstraat in Leuven uit het WK wielrennen van twee jaar geleden), de teleurgang tijdens de kleine ijstijd, (cfr vele schilderijen met sneeuw en ijs van Bruegel), de Europa-wijde catastrofe in de tweede helft van de 19<sup>de</sup> eeuw met de druifluis die alleen op de afgelegen vulkaaneilanden Santorini en Tenerife de wijngaarden niet ten gronde kon richten, tot tenslotte de relatief recente heropbloei.

Het is onmogelijk - en ook niet gepast, denken we - om alle vertelde wetenswaardigheden op te sommen, maar enkele belangrijke zijn blijven hangen en die willen we de lezers toch niet onthouden:

- de ranken groeien hier te lande wat hoger dan in het zuiden om de mindere zonneshijn (wat?) te compenseren,
- de bodembedekking tussen de rijen is hier altijd gras, terwijl dat in het zuiden afwisselend gras of steentjes, of overal steentjes, is,
- het ijzerzandsteen in de bodem van het Hageland is bijzonder geschikt voor wijnbouw: ondanks het feit dat ze niet massaal aan de oppervlakte liggen slaan de steentjes de warmte overdag op en staan ze die 's nachts weer af en ze laten ook de regen goed doordringen in de bodem,
- leken zoals wij en zelfs de gidsen kunnen de verschillende rassen slechts herkennen dankzij de naamplaatjes aangebracht aan de draagstructuren, alleen experts kunnen de soorten onderling aan de bladeren onderscheiden
- de familie Vandeurzen heeft als druivenrassen diegene gekozen waarvan zij zelf de wijn lekker vinden en ook om geen concurrentie te doen aan de lokale

collega's-wijnbouwers die meer klassieke rassen telen...

- hulp bij de selectie van de voor ons klimaat geschikte rassen werd in dank afgenomen van de landbouwfaculteit van de KULeuven en van de land- en tuinbouwschool in de buurt van de Wijnpersstraat

Zo komen we naadloos bij het tweede luik van de rondleiding: het bezoek aan het wijnatelier, het luik techniek na het luik natuur. Het leek wel of we in een practicum van Natuur en Techniek waren terechtgekomen.

We werden er getroffen door de indrukwekkend ogende inox-tanks, eiken vaten en amforen uit aardewerk, recent heropgevestigd - figuurlijk dan- uit de oudheid. We onthielden onder meer dat:

- de porositeit van de amforen een natuurlijke circulatie van het gistende druivensap tot stand brengt, terwijl in de inox-tanks dient geroerd te worden; mijn moeder zaliger zou andermaal gezegd hebben dat die oude Grieken nog zo dwaas niet waren,
- het eikenhout van de vaten afkomstig is uit Polen en dat de vaten gemaakt worden in Portugal,
- het verschil tussen witte, rosé en rode wijn tot stand komt door de tijd dat het druivensap in aanraking blijft met de gekleurde druivenhuid (de schil / de pel),
- in het wijnatelier Vandeuren geen schuimwijn wordt gemaakt, al is de in de wijngaard geteelde Chardonnay-druif daar uitstekend voor geschikt.

Het laatste luik van het evenement, de wijnproeverij, speelde zich af in de wijnbistro, deel van de gerestaureerde 18<sup>de</sup> eeuwse hoeve, een gezellig bouwwerk met eiken gebinte onder het dak, zoals in de Tiendenshuur van de abdij van Park. CMP-Vlaams-Brabant houdt blijkbaar van continuïteit, na de Norbertijnen nu weer eiken gebintes als bindmiddel... al werd onze aandacht daar niet op gevestigd.

Bij, en na een lekker hapje uit "De Victorie" en bij Italiaanse broodstengels, beter gekend als grissini, proefden we achtereenvolgens, met in acht name van de nog eens herhaalde geplogenheden: walsen, met de neus in het glas ruiken en nogmaals walsen...

- de Chardonnay Prestige, een witte wijn geschikt voor bij wit vlees en bij alle vissoorten,
- de Grüner Veltliner, een witte wijn zeer geschikt voor bij asperges, sushi en Thai-food,
- de Pinot Noir, een rode wijn geschikt voor bij gekruide gerechten met een stevig sausje, varkenshaasje, lamszadel,...

- de Tempranillo Prestige, een zwaardere rode wijn geschikt voor bij wild en stevige steaks

Dient het vermeld dat de gesprekken in de loop van de proeverij geleidelijk aan gemoedelijker, luidruchtiger en openhartiger werden? In vino veritas ?

De groep was andermaal representatief samengesteld: meerderheid MM, maar toch drie WM, oude-getrouwen en nieuwkomers, patiënten bij UZLeuven en bij UZBrussel (Jette). Wat opviel bij de individuele zelf-voorstelling waren de talrijke oud-gedienden met een indrukwekkend aantal jaren ziekte-traject op de teller. MM en WM zijn duidelijk overwegend chronische ziektes geworden, gelukkig maar.

De “gidsen” dankten de toehoorders voor hun model-gedrag: aandachtig, zonder storende gsm’s, interessante vragen stellend en omgekeerd dankten de toehoorders de gidsen voor hun vakkundige toelichting.



Iedereen vond het evenement in zijn geheel geslaagd. In dat licht merkten we onder de deelnemers twee tevreden verkenners uit de regio Antwerpen op. Zouden zij “scouting”-werk geleverd hebben voor een bis-nummer met hun lotgenoten?  
Roger

# ONS KOOKHOEKJE

## Coeur de boeuf met warm gerookte zalm en bulgur

20 min. 4 pers.

### Ingrediënten

warm gerookte zalm met vel (versmarkt)	250 g
coeur de boeuf-tomaten	2
minikomkommers	3
avocado	1
limoen	1
basilicum	1 plantje
bieslook	0.5 plantje
bulgur	250 g
mediterrane zadenmix	2 el
olijfolie	2 el
zwarte peper	
zout	



### Bereiding (30 min)

1. Kook de bulgur gaar in lichtgezouten water (kooktijd: zie verpakking). Giet af, spoel onder koud water en laat uitlekken.
2. Snipper intussen het bieslook fijn. Pluk de blaadjes van het basilicum.
3. Snij de minikomkommers in schijfjes. Pers de limoen.
4. Meng de bulgur met de komkommer, het limoensap, het bieslook, de basilicumblaadjes, de mediterrane zadenmix en de olijfolie. Kruid met peper en zout.
5. Snij de coeur de boeuf-tomaten in schijven en de avocado in fijne partjes.
6. Schik de tomaten op een serveerschaal en verdeel er de bulgursalade over. Werk af met de warm gerookte zalm en de avocado.

### Voedingswaarden per persoon

Energie 526 kcal - Vet 23.1 g - Verzadigd vet 3.9 g - Koolhydraat 48.8 g  
Suiker 5.2 - Vezel 9.9 g - Eiwit 25.8 g - Zout 1.9 g - natrium 0.8 g

# NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

## ADRESSENBEHEER

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

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

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

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

## GIFTEN

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

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

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

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

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

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

Beste CMP Vlaanderen Weldoeners, Lotgenoten, Sympathisanten,  
**Hartelijk dank voor uw steun aan onze werking.**

Na jaren van onzekerheid door de coronapandemie ervaart het bestuur NU meer dan ooit dat de lotgenotenvereniging CMP Vlaanderen een belangrijke reden van bestaan heeft en een rol van betekenis speelt. Het bestuur van CMP Vlaanderen bestaat uit vrijwilligers van wie ¾ zelf lotgenoot zijn. Daarnaast krijgen wij ook de hulp van vrijwillige medewerkers binnen de regio's.

Het doel van CMP Vlaanderen is een steun te zijn voor- en informatie door te geven aan- de leden-lotgenoten die de diagnose van de ziekte van Kahler, ook multipel myeloom (MM) genoemd, of de ziekte van Waldenström (WM) gekregen hebben. Deze beide ziektes behoren tot de zeldzame kankers. Daardoor zijn er veel lotgenoten op zoek naar begrijpbare informatie over hun ziekte. CMP Vlaanderen wil een bijkomende en aanvullende informatierol spelen naast de gesprekken die de lotgenoten met hun hematoloog hebben. Ook de samenkomst van lotgenoten tijdens activiteiten biedt een grote meerwaarde. Daar wordt veel informatie gedeeld onder de lotgenoten zelf.

De vier grote troeven van onze werking zijn:

De **NieuwsFlash**, het “CMP-boekje” zoals het genoemd wordt. Dit wordt aan onze lotgenoten en sympathisanten GRATIS via de Post om de 3 maand bezorgd. De Nieuwsflash staat vol interessante artikels en bevat belangrijke informatie over MM en WM. Ook worden daarin alle activiteiten en regio-bijeenkomsten aangekondigd.

Het **jaarlijks CMP-Symposium** dat, na enkele jaren onderbreking door Corona, al twee jaar opnieuw is kunnen doorgaan, respectievelijk in Brugge en Leuven. De symposia werden een ongekend succes met +/- 170 deelnemers. Alle deelnemers waren vol lof over de gespreksonderwerpen en de sprekers.

De **website [www.cmpvlaanderen.be](http://www.cmpvlaanderen.be)** waar je alle informatie over onze werking en uw aandoening kan terugvinden. Onze activiteiten kalender is steeds actueel, bekijk daar onze evenementenkalender of zoek op per regio.

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

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

**Om die vier werkingspijlers aan u te blijven aanbieden hebben wij ook uw steun in 2024 nodig.**

Weet u dat sinds de opstart van CMP Vlaanderen tot op heden er nog nooit aan een lotgenoot-lid enig lidgeld gevraagd werd? De tijden veranderen en de werkingskos-

ten lopen op....

**Daarom doen wij nu een oproep om uw steun voor dit jaar 2024 aan onze werking te schenken of te vernieuwen.**

**Uw gift voor 2024** kan u overmaken op de **rekening BE82 9734 0606 4868** op naam van **CMP Vlaanderen**. Vergeet niet om **in de mededeling: 'Gift 2024'** te vermelden. **Of geef wat u kunt missen. Elke gift, groot of klein, is welkom.**

Voorbeeld: in 2024 stort u 4 x per jaar een bedrag van minimum € 10,00. Diverse kleinere giften worden tezamen geteld. Een Fiscaal Attest 2024 krijgt u al vanaf een totale gift t.w.v. € 40,00. Via uw gift in 2024, door uzelf uitgevoerd, ontvangt u op uw persoonlijke naam een Fiscaal Attest in 2025. **Daarmee kan u tot 45% van uw giften terugkrijgen via belastingvermindering op uw jaarlijkse belastingaangifte voor 2024.**

**Mogen wij ook op uw steun rekenen?**

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

**Met vriendelijke groeten,**

**Het voltallig CMP Vlaanderen bestuur,**

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



## CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW

---

### Antwerpen

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

Jeannot Poelman (Waldenström)  
Gsm: 0477 43 30 47  
[jeannot@cmpvlaanderen.be](mailto:jeannot@cmpvlaanderen.be)

Etienne Govaerts (Waldenström)  
Gsm: 0475 30 31 62  
[etienne@cmpvlaanderen.be](mailto:etienne@cmpvlaanderen.be)

Jan Walschap (Myeloom)  
Meikeverstraat, 7  
2880 Bornem  
Gsm: 0490 44 12 37  
[jan@cmpvlaanderen.be](mailto:jan@cmpvlaanderen.be)

Guy Lippens  
Boniverlei, 172/4  
2650 Edegem  
Gsm : 0474 25 61 49  
[guy@cmpvlaanderen.be](mailto:guy@cmpvlaanderen.be)

### Brabant

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

Mia Villé (Myeloom)  
Tel. : 016 25 07 28  
[mia@cmpvlaanderen.be](mailto:mia@cmpvlaanderen.be)

Anne Aertssen (Myeloom)  
Broekstraat, 7  
3990 Tielt – Winge  
Tel.: 016 63 52 79  
[anne@cmpvlaanderen.be](mailto:anne@cmpvlaanderen.be)

Roger Aertsens (Myeloom)  
Maleizenstraat, 48  
3020 Herent  
Tel.: 016 20 14 68  
[roger@cmpvlaanderen.be](mailto:roger@cmpvlaanderen.be)

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

## Oost-Vlaanderen

Marijke Foucart (Myeloom)  
Tel.: 0495 77 89 79  
[marijke@cmpvlaanderen.be](mailto:marijke@cmpvlaanderen.be)

Raoul Van Gaever (Waldenström)  
Goedlevenstraat, 199  
9041 Oostakker  
Gsm : 0478 40 40 15  
[raoul@cmpvlaanderen.be](mailto:raoul@cmpvlaanderen.be)

Nicky De Boever (Waldenström)  
Bakkereel,30  
9600 Ronse  
Gsm : 0470 09 30 23  
[nicky@cmpvlaanderen.be](mailto:nicky@cmpvlaanderen.be)

## West-Vlaanderen

Nicky De Boever (Waldenström)  
Bakkereel, 30  
9600 Ronse  
Gsm : 0470 09 30 23  
[nicky@cmpvlaanderen.be](mailto:nicky@cmpvlaanderen.be)

Raoul Van Gaever (Waldenström)  
Goedlevenstraat, 199  
9041 Oostakker  
Gsm : 0478 40 40 15  
[raoul@cmpvlaanderen.be](mailto:raoul@cmpvlaanderen.be)

Christian Dumont (Myeloom)  
Leopold II laan, 212/GV02  
8670 Oostduinkerke  
Gsm : 0468 33 55 74  
[christian@cmpvlaanderen.be](mailto:christian@cmpvlaanderen.be)

## Limburg

Willy Schepers (Wildgroei vzw)  
Vandermarckestraat, 30  
3560 Lummen  
Tel.: 013 52 30 92  
[willy@cmpvlaanderen.be](mailto:willy@cmpvlaanderen.be)

## Webmaster

[webmaster@cmpvlaanderen.be](mailto:webmaster@cmpvlaanderen.be)





**Informatie en verantwoordelijke uitgever:**

CMP Vlaanderen vzw  
Jeannot Poelman  
Boordeken 4  
2980 Zoersel  
Tel.: 0477 43 30 47  
[jeannot@cmpvlaanderen.be](mailto:jeannot@cmpvlaanderen.be)

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

**Giften worden in dank aanvaard**

Elke gift gelijk aan of groter dan 40€ geeft recht op  
belastingvermindering en u zal jaarlijks een fiscaal attest ontvangen.

**CMP-Vlaanderen vzw**

Boordeken 4  
2980 Zoersel  
Ondernemingsnr.: 860 749 987

**Bankrekening ARGENTA**

IBAN: BE82 9734 0606 4868 BIC:  
ARSPBE22