

CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044 17^e jaargang 2024, Nr.4 , oktober – november - december - Driemaandelijks



HAGENIEGEN

REDACTIONEEL

VOORWOORD:

Beste lezers,

Graag bedanken we jullie voor de voortdurende betrokkenheid dit jaar.

In deze laatste NieuwsFlash van het jaar willen we ons ervoor verontschuldigen dat deze iets later verschijnt dan gebruikelijk. We hebben echter gewacht om alles in het teken te stellen van ons geweldig symposium dat op 5 oktober in Antwerpen heeft plaatsgevonden.

Het symposium was een groot succes, met kwaliteitsvolle sprekers, boeiende vragen en antwoorden en waardevolle informatie voor zowel de Myeloom- als de Waldenström-lotgenoten.

Bedankt voor jullie begrip en laten we samen uitkijken naar ons volgend werkjaar met als hoogtepunt het symposium, dat in oktober 2025 zal gehouden worden in Limburg

Vermits dit de laatste NieuwsFlash is voor dit jaar willen we jullie allen ook nog een prettig en sfeervol eind 2024 toewensen.

De redactie



ACTIVITEITENKALENDER



Regio Oost-en West-Vlaanderen

Donderdag 14 november 2024 – te Emelgem “Brouwerij Kasteel Honsebroeck”
(zie verder naar Nieuws uit de Regio’s)

Regio Limburg

Programma Wildgroei vzw 2024



Maandag 18 november 2024 Jaarlijks etentje

Regio Vlaams-Brabant

Woensdag 20 november 2024 – in Leuven

(zie verder bij Nieuws uit de Regio’s)

INHOUDSTABEL

| | |
|--|-----------|
| REDACTIONEEL | 1 |
| Voorwoord | 1 |
| Activiteitenkalender | 2 |
| Inhoudstabel | 3 |
| Gezocht: medewerkers | 5 |
| SYMPOSIUM 2024 - ANTWERPEN | 6 |
| Verslag Jubileumsymposium CMP Vlaanderen 5 oktober 2024 bij Cadix ZAS Antwerpen | 6 |
| Etenstijd!!! | 10 |
| Verslag van Waldenström met Dr. Nikki Granacher | 15 |
| MEDISCH NIEUWS | 18 |
| Nieuwe COVID-19-vaccins gericht op KP.2-variant beschikbaar | 18 |
| Myeloom: VRd plus isatuximab verbetert de resultaten | 21 |
| Myeloom: eersteklas ADC-regime levert belangrijke voordelen op | 25 |
| VUB-onderzoek naar immuuntherapie bij multipel myeloom legt baseline voor meer langdurige slaagkansen | 29 |
| GOED NIEUWS | 32 |
| KOM OP TEGEN KANKER | 33 |
| Wat we doen | 33 |
| KAHLO & WALDO | 34 |
| STICHTING TEGEN KANKER | 35 |
| DEELGENOMEN | |
| Verslag van de “PATIENT INSPIRATION DAY” Nederland 2024 | 36 |

| | |
|---|-----------|
| NIEUWS UIT DE REGIO | 41 |
| Regio Oost- en West-Vlaanderen | 41 |
| Verslag van het LOTGENOTENCONTACT regio Oost- & West-Vlaanderen op 6 september bij Verbeke Foundation | 41 |
| Lotgenotencontact Regio West-Vlaanderen (O.&W-VL) | 43 |
| Regio Vlaams-Brabant | 44 |
| | |
| ONS KOOKHOEKJE | 46 |
| Gevulde aubergines met kikkererwten en feta | 46 |
| | |
| NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE | 47 |
| Adressenbeheer | 47 |
| Giften | 47 |
| Toelichting | |
| | |
| CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW | 50 |

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. 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.



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

SYMPOSIUM - 2024 ANTWERPEN

CMP viert dit jaar een bijzondere mijlpaal: ons jaarlijks symposium werd voor de 20e keer georganiseerd! Voor deze jubileumeditie hadden we iets heel speciaals in petto: we kozen een unieke locatie en een inspirerende samenwerking met het nieuwe ZAS-ziekenhuis en de AP Hogeschool.

Verlag Jubileumsymposium CMP Vlaanderen 5 oktober 2024 bij Cadix ZAS Antwerpen Het voorspel



Het 20^e symposium van CMP Vlaanderen in zijn 21-jarig bestaan werd deze keer gehouden dichtbij het gloednieuwe en tot de verbeelding sprekende Cadix-ziekenhuis, deel van ZAS, Ziekenhuis Aan de Stroom. Mensen die de rondleiding achteraf meegedaan hebben kwamen onder de indruk van de bijzonder mooie ligging aan de haven. Als je daar uit het venster van je ziekenkamer naar buiten kijkt naar de bootjes en de prachtige wolkenpartijen, dan word je al een beetje beter gezind.

De dag begon al vroeg, iets na 8u kwamen de medewerkers en bestuursleden van CMP aan en begonnen ze de auto's die gevuld waren met de congresszakken en de syllabi uit te laden. Ze verzamelden zich waar de inschrijvingen zouden gebeuren en de zakken werden gevuld, de namenlijsten werden verdeeld, de armbandjes klaargelegd en al spoedig konden we de eerste deelnemers verwelkomen.



Een jubileumsymposium werd het in alle opzichten. Voor het eerst werden er meer dan 700 leden geteld, en meer dan 200 deelnemers aan het symposium. Getallen waar we alleen maar konden van dromen en die nu realiteit zijn geworden. Een diepe dankbaarheid vervulde de harten van het bestuur en de medewerkers, vooral ook voor mensen die vanuit het verre West-Vlaanderen of Limburg waren afgezakt.

Het symposium zelf

Zoals vorige jaren sprak oudgediende Wim Koolen het welkomstwoord uit en leidde hij in de loop van de dag alle sprekers in en hield een humoristische getuigenis.



Zoals steeds werd de groep deelnemers eerst in twee gesplitst, één deelgroep met de MM-patiënten en één met de patiënten met de ziekte van Waldenström.

Voor de groep MM sprak **Dr Jan Lemmens**, hematoloog van het ZAS Cadix.



Hij gaf een duidelijke presentatie over myeloom: inleidende begrippen en standaardbehandeling. Voor de nieuwere leden, kwam een interessante uiteenzetting van hoe normale bloedcellen eruit zien, wat myeloom is, wat en hoe het fout loopt en dat er elk jaar opnieuw ongeveer 700 nieuwe patiënten bijkomen. Daarmee is Multipel Myeloom de nr. 2 van de hematologische kankers, die meer voorkomt bij mannen dan bij vrouwen, en eerder vanaf 65 jaar duidelijk wordt. Dr. Lemmens toonde dan aan hoe we tot de diagnose komen, hoe het bloed onderzocht wordt en dan verklaarde hij duidelijk het verschil tussen normaal en abnormaal eiwit, wat MGUS is, wat smouldering Myeloma is en tot slot een uitvoerige uiteenzetting van wat de eerstelijnsbehandeling is voor multipel myeloom. Ook kwam de vooruitgang duidelijk naar voor inzake medicijnen. Het is hoopvol dat er steeds betere medicijnen ter beschikking komen. Op het einde leek hij een beetje op Piet Huysentruit toen hij vroeg: "Wat hebben we geleerd vandaag?" Omdat hij het allemaal zo duidelijk had uitgelegd was dat veel!

De volgende spreker, **Dr. Ka Lung Wu**, internist-hematoloog van het Cadix-ziekenhuis wekte grote belangstelling want zijn onderwerp was: **Multiple Myeloom: the rapieën van de toekomst.**



Eerst kregen we een evolutie te zien van de therapieën van de jaren 1960 tot nu, dan legde hij uit hoe klinische onderzoeksfasen in elkaar zitten en schakelde hij over naar de befaamde Car-t cellen therapie. De uitleg vindt U in de syllabus en ten slotte weidde hij uit over wat er in de toekomst nog te verwachten valt. Zijn uiteenzetting werd zeer geapprecieerd.

Gelijktijdig nam **Dr. Nikki Granacher**, eveneens hematoloog van ZAS Cadix ons mee in een boeiend relaas over de **ziekte van Waldenström.**

Back to basics, de productie van bloed in het beenmerg, de lymfeklieren en waar lymfweefsel zich nog verstopt, en hoe rijpe B-cellen eiwitten aanmaken, het kwam allemaal aan bod. De ziekte van Waldenström is veel zeldzamer dan Multipel Myeloom, zodat er in

België maar 100 nieuwe patiënten per jaar bijkomen. Ook hier worden er meer mannen dan vrouwen getroffen en is de gemiddelde leeftijd bij diagnose 65 jaar.

Jan Gosta Waldenström was een Zweedse arts die in 1944 voor het eerst de macroglobulinemie beschrijft. In haar zeer gewaardeerde uiteenzetting geeft ze een duidelijk beeld van hoe de ziekte ontstaat, hoe het zich voor het eerst presenteert, welke de symptomen zijn en welk effect het kan hebben op de lymfeklieren, maar ook op de vergrote milt en lever. De rol van beenmergonderzoek en de beeldvorming kwamen ook ter sprake. Welke behandelingen zijn er, en heeft iedereen behandeling nodig?

Als men wel behandeling nodig heeft, welke immuno-chemotherapie is dan de beste en wordt het resultaat beter als men gaat combineren?

Wat doet men bij herval? En welke overwegingen moet men maken? Bij sommige patiënten worden goede resultaten geboekt met stamceltransplantatie. Als dit gebeurt met de eigen stamcellen zijn de resultaten over het algemeen beter. Net al bij de presentatie over Multipel Myeloom werd ook hier gekeken naar behandelingen in de toekomst en ook hier komen Car-t cellen tevoorschijn.

In een tweede presentatie bracht **Dr. Nikki Granacher** haar publiek mee naar de nevenwerkingen bij de verschillende therapieën voor Waldenström.

Hiervoor bracht ze ons even terug naar het beenmerg en de rol van de B-cellen, die eiwitten aanmaken. Omdat Waldenström ontstaat door een fout in de uitgerijpte B-cellen zijn verschillende therapieën dan ook gericht op die B-cellen. Patiënten met deze ziekte zijn gevoeliger voor infecties en daarom zijn preventieve maatregelen nodig. Dit varieert van patiënt tot patiënt. Vermoeidheid is een kanker gerelateerde vermoeidheid. Er bestaat geen unieke test om deze vermoeidheid te onderscheiden van andere vermoeidheid. Dat het belang van bewegen en gezonde voeding groot is en de juiste medicatie is ondertussen bewezen.

Wat zijn nu de specifieke bijwerkingen? Hartritmestoornissen en atriumfibrillatie kunnen voorkomen en een verhoogd bloedingsrisico. Gelukkig wist Dr Granacher te vertellen welke maatregelen men kan treffen.

Interessant was ook dat ze wist te vertellen welke toekomstige nevenwerkingen te verwachten zijn, bv. Bij Car-T celtherapie.

Dan werd het tijd voor de getuigenissen.

Lotgenoten getuigen en korte intro Amyloïdose AL:

Met slechts één getuigenis en één oprissing sloten we het voormiddag deel van ons Symposium af. Een gewaagde maar weloverwogen keuze.

De getuigenis was bewust gekozen omdat we “een secundaire aandoening” naast de bestaande hoofd (primaire) aandoening zoals Multiple Myeloom (MM) of Waldenström wensten te belichten. Met aandoening denken we dan aan mensen met een verleden van zenuwbeschadiging, ziekte van Parkinson, mensen met diabetes, ... Of zoals in het geval van onze lotgenoot en spreker van de dag, Dirk Vancoillie, die “cauda equina(°)” heeft als secundaire aandoening, ten gevolge van een val tijdens zijn kinderjaren.

Punt is dat er tijdens de behandelingen van MM of Waldenström steeds rekening gehouden dient te worden met de impact op en van een secundaire aandoening. Men moet dikwijls moeilijke of ongewenste compromissen sluiten vanuit medisch oogpunt. Heel belangrijk hier is de goede tot zeer goede communicatie tussen het multidisciplinair team van dokters in en buiten het ziekenhuis. In het geval van Dirk was dit vooral de huisarts die een zeer belangrijke rol heeft gespeeld en ook de impact wist in te schatten, waarbij Dirk mentaal wel zeer sterk was en de ziekte (MM) zover als mogelijk wou terugdringen, maar waar zijn lichaam fysiek al erg had geleden en zijn levenskwaliteit heel erg achteruit zou gaan mocht hij een beetje koppig maar vooral doelgericht zijn behandeling aanvatten of voortzetten. De huisarts kende ook de familiale en huiselijke situatie en heeft daarin een cruciale rol gespeeld om alle neuzen, ook die van Dirk in dezelfde richting te krijgen.

Het ganse traject was een schoolvoorbeeld patiënt empowerment en van hoe het zou kunnen.

Vervolgens was onze medewerker Guy Lippens, tevens lid van het bestuur van CMP Vlaanderen aan het woord. Ook weer een bewuste keuze, want meer en meer lijkt het erop dat er een grotere kans is bij patiënten met MM of Waldenström om ook Amyloïdose te ontwikkelen (en dan wel heel specifiek de Amyloidose AL). Omdat dit zo een specifieke niche is en tevens ook een ongeneeslijke zeldzame ziekte (dus ook weesziekte genoemd), heeft Guy geopteerd om AmyBel op te richten in januari van dit jaar. AmyBel is de patiëntenorganisatie voor alle patiënten met alle vormen van amyloidose in heel België. Hij is erin geslaagd om, met een bestuur van slechts 3 man op korte tijd al 100 leden te werven, een gat in de markt dus! Hij gaf een update van al hun verwezenlijkingen op die korte tijd en ook dat al hun bestuursleden, net zoals de meesten van CMP Vlaanderen een opleiding volgen tot Patient Expert om alle leden zo professioneel maar toch hartelijk te kunnen helpen. Omdat de diagnose zo moeilijk te stellen valt heeft hij ervoor gezorgd dat er artikels in 4 kranten verschenen op wereld amyloidose dag om ervoor te zorgen dat de diagnose zo vroeg mogelijk kan gesteld worden.

(°) Uw ruggenmerg loopt door uw wervelkolom en bestaat uit zenuwen. De cauda equina is de bundel van uitlopers van de ruggenmergzenuwen. Deze bundel lijkt op een paardenstaart. Hij bevindt zich in het wervelkanaal onder de plaats waar uw ruggenmerg ophoudt, ongeveer bij de eerste lendenwervel. Bij een cauda equina syndroom is er schade aan uw zenuwen van de bundel uitlopers. Zenuwen wer-

ken als boodschapper tussen uw hersenen en de andere delen van uw lichaam. Bij schade aan deze zenuwen worden de signalen gestoord of helemaal niet meer doorgegeven.

(°°)Amyloïdose is een groep ziekten waarbij in de plasmacellen bepaalde eiwitten niet goed opgevouwen worden, fibrillen gaan vormen die zich gaan opstapelen in diverse organen en zenuwen en die op die manier beschadigen, wat bij het hart fataal kan aflopen en bij de nieren tot nierdialyse kan leiden.



Daarna bracht Guy Lippens een update over zijn dit jaar opgerichte patiëntenorganisatie AmyBel, waar hij het vorig jaar ook al over had tijdens zijn getuigenis in Leuven. Amyloidose is een stapelingsziekte, die zich afspeelt in dezelfde regionen als waar men Multipel Myeloom vindt. Dikwijls worden dezelfde medicijnen en therapieën gebruikt, zoals autologe stamceltransplantatie. Het gebeurt af en toe dat een patiënt die Multipel Myeloom heeft, na verloop van tijd ook amyloidose ontwikkelt. En waar CMP Vlaanderen de patiëntenorganisatie is voor mensen met MM of Waldenstöm, Is AmyBel de organisatie waar men tot in detail alle informatie verzamelt en verdeelt over amyloidose. Kent U zo iemand, verwijst hem dan naar www.amybel.be voor deskundig advies. Lidmaatschap is gratis en U ontvangt regelmatig een nieuwsbrief. De bestuursleden van AmyBel volgen een opleiding tot patiënt expert, net zoals die van CMP Vlaanderen, om de leden nog beter en professioneler te kunnen helpen.



ETENSTIJD!!!

Omdat het programma enigszins was uitgelopen, knorden de magen van de meeste deelnemers. Gelukkig was er een lekker en uitgebreid buffet beschikbaar in de grote refter van de AP Hogeschool, waar het symposium plaatsvond. Meer dan 200 hongerige magen voeden in een zo korte tijdspanne was een huzarenstukje dat werd toch werd gepresteerd, met dank aan de cateraar.

Na de lunch, was het tijd om naar de presentatie te luisteren van **Dr. Lynn Rutsaert**, hematoloog van ZAS. Zij presteerde het om uit te leggen wat de verhoogde infectierisico's en preventieve strategieën zijn bij infecties: nl. vaccinaties, immuunglobulines en antibiotica.



Zowel bij patiënten met MM als bij deze met Waldenström is er een verhoogd infectierisico. Na het normale immuunsysteem belicht te hebben, kregen de aanwezigen te zien, welke defecten in het immuunsysteem ontstaan bij deze ziektes. Er is een effect van de behandeling en er zijn patiënt gerelateerde factoren, zoals leeftijd, comorbiditeit en omgevingsfactoren.

Deze patiënten zijn gevoeliger voor virale infecties. Zeker als ze autologe stamceltransplantatie hebben gekregen, wordt het immuunsysteem zwaar op de proef gesteld; Herpes is één van de ziektes die daar misbruik van maakt. Virale luchtweginfecties, en ook influenza en Covid liggen op de loer! Ook bacteriële infecties zoals streptococcus, gram negatieve bacillen, pneumokokkenpneumonie en bacteriëmie vormen een bedreiging. Sepsis is absoluut te vermijden en ook IPS of poortinfecties. Gelukkig zijn er ook hier preventieve strategieën, zoals preventieve antivirale middelen, preventieve antibiotica, antifungale middelen en vaccinaties en immuunglobulines.

De boodschappen die we meenemen naar huis zijn dan ook: hoe fitter hoe beter, dus veel lichaamsbeweging, voorkomen is beter dan genezen, vaccineren, vaccineren, vaccineren en comediatie is even belangrijk als de therapie zelf en ook je om-

geving kan meehelpen.



Na al deze zeer interessante wetenschap, werd er tijd en ruimte geschapen om het over een ander probleem te hebben. Daarvoor werd **mevr. Kristien Dierckx van het Vlaams Patiëntenplatform** bereid gevonden om ons de weg te wijzen in de financiële tegemoetkomingen: waar heb je recht op en hoe vraag je ze aan? Eerst legde ze uit wat het Vlaams Patiëntenplatform is en hoe het VPP de stem van patiënten vertolkt.

Chronische ziekten zoals MM en WM veroorzaken hoe dan ook financiële gevolgen. Belangrijk is het dan om te weten waar je recht op hebt. Wat zijn de tegemoetkomingen van de federale overheid? Hoe werkt het terugbetalingsprincipe van het Riziv, Hoe ga je om met de ereloonsupplementen bij zware medische beeldvorming, wat is verhoogde tegemoetkoming en de derde betalingsregeling?

Ze legde ook het principe van de Maximumfactuur uit en hoe je die kan verkrijgen. Wat is het statuut van een chronische aandoening en dat bij zeldzame chronische aandoening?

Zaken zoals tegemoetkoming van personen met een handicap werden besproken alsook waar je meer informatie vindt. Daarom is het ook belangrijk om je syllabus goed bij te houden, zodat je de informatie kan terugvinden wanneer je ze nodig zou hebben. Alles over Het Vlaams agentschap voor personen met een handicap, wat te doen bij opname in een ziekenhuis werd uitgelegd. Deze presentatie was heel nuttig om ervoor te zorgen dat je alle bestaande voordelen en mogelijke voorzieningen zal gebruiken. Ze werden in het leven geroepen om je te helpen, gebruik ze dan!



Het symposium werd afgesloten met een panelgesprek waar de dokters vragen beantwoordden



Hierna was er nog een receptie met hapjes en drankjes en na een zeer rijk gevuld symposium waren sommige deelnemers vermoeid en moesten ze nog eens naar huis. Degenen die nog fit en nieuwsgierig genoeg waren werden vergast op een zeer interessante rondleiding in het fonkelnieuwe Cadix-ziekenhuis aan de stroom. Dit pronkstuk heeft de allernieuwste apparatuur en zit in de grootste ziekenhuisgroepering van het land. Een terecht trotse Dr. Nikki Granacher opende deuren die anders gesloten bleven en gunde ons een blik op haar hematologische afdeling op de 11^e verdieping. Alles is hier ingericht om patiënten die in isolatie liggen het leven te vergemakkelijken. De kamers zijn echt geïsoleerd en voorzien van overdruk. Het daghospitaal is zeer modern, zeer groot en alles is erop gericht om de patiënten een zo aangenaam mogelijk verblijf te geven. Dan mochten we nog eens kijken naar een ongelooflijk mooi uitzicht op de 16^e verdieping, waar de administratie is gevestigd, maar ook het coördinatiecentrum van de provincie Antwerpen dat gebruikt wordt bij rampen. Hier komen alle hulp- en medische diensten samen om alles te coördineren. De foto's bewijzen hoe efficiënt alles is ingericht.

VERSLAG VAN WALDENSTRÖM MET Dr. NIKKI GRANACHER **Voormiddag 10u30 - 12u15**

Na de ontvangst en de inleiding in de grote aula 25 van de AP Hogeschool Antwerpen begaven alle Waldenströmers zich naar de kleine aula 37 om daar een ganse voormiddag naar het programma van de Ziekte van Waldenström te luisteren.



Ikzelf had de eer de hematologe Dr. Nikki Granacher in te leiden en via een korte beschrijving haar voor te stellen:

Dr.Nikki Granacher is geboren en getogen in Deurne en is nu woonachtig in Westmalle. Sinds 2017 is zij fulltime werkzaam binnen ZNA/ZAS . De hoofdactiviteiten spelen zich af binnen CADIX en Joostens.

Initieel werd ze opgeleid tot endocrinoloog/nefroloog. Maar door het assistentschap bij hematologie (Dr.WU, Dr.Breems en Prof Zachée) had ze de smaak van hematologie volledig te pakken en vervulmaakte zij zich verder in deze discipline.

Op dit ogenblik binnen ZAS is zij verantwoordelijk voor de opgenomen patiënten, voor de stamceltransplantaties, de stamcelafereze en heeft ze zich verder gespecialiseerd in myeloproliferatieve ziektes (zoals myelofibrose).



Na een korte inleiding, begon Dr.Nikki Granacher haar uiteenzetting over de ziekte van Waldenström: In het kort werd geschetst dat WM te wijten is aan een mutatie in de stamboom van onze B-cellen. Daarom noemt men het soms ook lymfoplasmocytair lymfoom. Omdat er door deze mutatie ook extra IgM aangemaakt wordt (een eiwit dat dient voor de afweer) kreeg het soms ook de naam Macroglobulinemie lymfoom. Een voorloper van WM is het stadium MGUS, slechts 30% krijgen later werkelijk WM.

Doordat dit eiwit IgM complex is en groot, kan het niet via de nieren uitgescheiden worden en krijgen we omwille van de hyperviscositeit allerlei symptomen, die hiermede te maken hebben. Bij sommige patiënten krijgen we gezwollen lymfeklieren en vergrote lever of milt.Doordat de woekering van kwaadaardige cellen in het beenmerg geschiedt, wordt de plaats van gezond bloedvormend weefsel ver-

drongen, met alle gevolgen van dien. Op lange termijn kan men ook B-symptomen ontwikkelen. Bloedafname en een beenmergonderzoek bevestigen de diagnose

Behandeling gebeurt maar als er ernstige complicaties zijn zoals gevaarlijke hyper-viscositeit of andere ernstige symptomen die de kwaliteit van het leven veranderen. Behandelingen worden door de hematoloog nauwkeurig gekozen in functie van de leeftijd en de sterkte van de patiënt, zo heeft men verschillende keuzes: -Immu-no-chemotherapie-BTK remmers zoals Ibrutinib of Zanubrutinib Stamceltransplantatie is bij WM bijna niet aan de orde. Ook de behandeling van Car-T cellen staat voor WM nog maar in de kinderschoenen. Nog vele andere behandelingen zal de toekomst brengen, met wellicht minder nevenwerkingen en betere efficiëntie.

Zoals iedere medicatie bijwerkingen heeft, is een therapie voor de ziekte van WM ook niet zonder gevolgen. De meeste courante bijwerkingen van deze therapie zijn:

- Infecties
- Vermoeidheid
- Ook de specifieke doelgerichte therapie van BTK-remmers hebben neven effecten: bloedingen, hoofdpijn, duizeligheid, hartritmestoornissen.

De hematoloog zal steeds de ideale therapie voorschrijven in functie van de patiënt en de voordelen afwegen t.o.v. de bijwerkingen

Op het einde van de voorstelling van Dr. Nikki Granacher werden talloze vragen beantwoord. Een pauze hebben we niet genomen, op aanvraag van alle deelnemers verkozen zij verder aandachtig naar het verhaal van Dr. Nikki Granacher te luisteren.

Ik kan werkelijk zeggen dat deze voormiddag zeer lang in mijn geheugen zal blijven, op zeer duidelijke en enthousiaste manier heeft Dr. Nikki Granacher het onderwerp toegelicht, alles in verstaanbare menselijke bewoordingen en met zeer boeiende voorbeelden. Zelden heb ik het onderwerp zo weten toegelicht worden. Dit getuigt van veel kennis, vakmanschap en veel feeling met de toehoorders. Een meer dan daverend applaus op het einde van de voormiddag was dan ook het minste wat we konden doen. Alle Waldenströmers gingen voldaan van deze buitengewone toespraak terug naar de grote aula voor het vervolg van het programma.

Duizendmaal dank aan Dr. Nikki Granacher voor deze prachtige toelichting en vele andere Waldenströmers zullen ook deze mening beamen.

Raoul

TOT SLOT

Eén ding is zeker, we zullen het moeilijk krijgen dit symposium te overtreffen volgend jaar, maar dankzij de antwoorden die we kregen uit de enquête die we gehouden hebben, hebben we foutjes kunnen distilleren en we beloven u, we gaan het symposium volgend jaar nog beter maken. We wensen iedereen te bedanken die ons dit jaar hebben geholpen, de sprekers, de catering, het personeel van Cadix en AP-hogeschool, maar vooral alle deelnemers, die uit alle uithoeken van Vlaanderen gekomen zijn en zo een dankbaar publiek gevormd hebben.



MEDISCH NIEUWS

Nieuwe COVID-19-vaccins gericht op KP.2-variant beschikbaar

Heidi Splete dinsdag 10 september 2024



Nieuwe COVID-19-vaccins die zijn geformuleerd voor een betere bescherming tegen de momenteel circulerende varianten, **zijn goedgekeurd** door de Amerikaanse Food and Drug Administration. De COVID-vaccins die dit najaar beschikbaar zijn, zijn bijgewerkt om beter aan te sluiten bij de momenteel circulerende COVID-stammen, zei William Schaffner, MD, hoogleraar geneeskunde in de afdeling Infectieziekten aan de Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, in een interview.

“De Pfizer- en Moderna-vaccins - beide mRNA-vaccins - richten zich op de KP.2-variant, terwijl het Novavax-vaccin zich richt op de JN.1-variant, die een voorloper is van KP.2”, zei Schaffner, die ook fungeert als woordvoerder van de National Foundation for Infectious Diseases. “Het Novavax-vaccin is een eiwitadjuvans vaccin dat op een meer traditionele manier is gemaakt en kan aantrekkelijk zijn voor degenen die aarzelen om een mRNA-vaccin te krijgen”, legde hij uit. Alle drie de vaccins zijn echter ontworpen om te beschermen tegen ernstige COVID-ziekte en de kans op ziekenhuisopname te verkleinen, zei hij.

Wie heeft het nodig?

“Het Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP) van de CDC blijft aanbevelen dat iedereen in de Verenigde Staten van 6 maanden en ouder dit najaar het bijgewerkte COVID-vaccin krijgt, samen met het griepvaccin,” zei Schaffner.

“Dit was geen verrassing, want COVID zal een aanzienlijke winteruitbraak veroorzaken”, voorspelde hij. Hoewel oudere mensen en mensen met chronische medische aandoeningen zoals hart- of longaandoeningen, diabetes of andere immuuncompromitterende aandoeningen de ernstigste gevolgen van COVID ondervinden, zei hij. “Het virus kan iedereen treffen, zelfs jonge en gezonde mensen.” Het risico op langdurige COVID blijft ook bestaan, merkte hij op.

De ACIP-aanbeveling wordt onderschreven door de American Academy of Pediatrics en andere professionele organisaties, zei Shaffner.

Een veel gestelde vraag is of de COVID- en griepvaccins tegelijkertijd kunnen worden gegeven, en het antwoord is ja, volgens een **verklaring** van de Centers for Disease Control and Prevention (CDC).

“De optimale tijd om te worden gevaccineerd is eind september en op elk moment in oktober om het voordeel van bescherming tijdens de winter te krijgen,” zei Schaffner.

Net als bij eerdere versies van het COVID-19-vaccin verschillen de bijwerkingen van persoon tot persoon. Gemelde bijwerkingen van het bijgewerkte vaccin zijn vergelijkbaar met die van eerdere versies en kunnen pijn op de injectieplaats, roodheid en zwelling, vermoeidheid, hoofdpijn, spierpijn, koude rillingen, misselijkheid en koorts omvatten, maar de meeste hiervan zijn van korte duur, volgens de CDC.

Klinische begeleiding

De **klinische richtlijnen van de CDC voor COVID-19-vaccinatie** schetsen meer specifieke richtlijnen voor vaccinatie op basis van leeftijd, vaccinatiegeschiedenis en immuungecompromitteerde status en zullen indien nodig worden bijgewerkt.

Een opmerkelijk verschil in de laatste richtlijnen is de aanbeveling van slechts één injectie voor volwassenen van 65 jaar en ouder die NIET matig of ernstig immuungecompromitteerd zijn. Voor degenen **die matig of ernstig immuungecompromitteerd zijn**, beveelt de CDC twee tot drie doses van hetzelfde merk vaccin aan.

Schaffner moedigde klinici sterk aan om de COVID-19-vaccinatie aan te bevelen voor alle in aanmerking komende patiënten. “COVID is een vervelend virus dat bij iedereen een ernstige ziekte kan veroorzaken”, en de bescherming tegen eerdere vaccinatie of eerdere infectie is waarschijnlijk afgenomen, zei hij.

Schaffner moedigde ook beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en hun fami-

lies aan om het goede voorbeeld te geven. “We moeten ons allemaal laten vaccineren en onze patiënten laten weten dat we gevaccineerd zijn en dat we willen dat al onze patenten worden beschermd”, zei hij.

De bijgewerkte COVID-19-vaccinatieaanbevelingen zijn veel eenvoudiger geworden voor klinici en patiënten, met een enkel messenger RNA (mRNA) -vaccin dat vereist is voor iedereen ouder dan 5 jaar, zei David J. Cennimo, MD, universitair hoofddocent geneeskunde en kindergeneeskunde in de afdeling Infectieziekten aan de Rutgers New Jersey Medical School, Newark, New Jersey, in een interview.

“De aanbevelingen zijn iets complexer voor kinderen < 5 jaar die hun eerste vaccinatie krijgen; Ze hebben twee tot drie doses nodig, afhankelijk van het merk,” zei hij. “Het is belangrijk om de laatste aanbevelingen te bekijken om de doses met de juiste intervaltiming te plannen. Aangezien de doses 3-4 weken uit elkaar kunnen liggen, moet u vroeg beginnen”, adviseerde hij.

Eenmalige dosering

Hoewel het bijgewerkte mRNA-vaccin momenteel wordt aanbevolen als een eenmalige dosis, zei Cennimo dat hij zich later in het seizoen een scenario kan voorstellen waarin een tweede dosis wordt aanbevolen voor ouderen en mensen met een hoog risico op ernstige ziekten. Cennimo zei dat hij het volledig eens is met de aanbevelingen dat iedereen van 6 maanden en ouder een bijgewerkt COVID-19-vaccin krijgt. Oudere leeftijd blijft de belangrijkste risicofactor, maar iedereen kan besmet raken, zei hij.

Het voorspellen van een prime time om je te laten vaccineren is lastig omdat niemand weet wanneer de verwachte stijging van het aantal wintergevallen zal optreden, zei Cennimo.

“We weten uit jaren van griepvaccinegegevens dat een aantal mensen die het vaccin uitstellen, nooit meer zullen terugkeren en bescherming zullen missen,” zei hij. Daarom wordt het uitstellen van vaccinatie niet aanbevolen. Cennimo is van plan zijn gewoonte om zich begin oktober te laten vaccineren te volgen. “Ik verwacht dat de maximale effectiviteit van het vaccin me door de winter zal helpen”, zei hij.

Gegevens ondersteunen de veiligheid en effectiviteit van zowel griep- als COVID-vaccins als ze samen worden gegeven, en sommige onderzoeken naar eerdere versies van COVID-vaccins suggereerden dat het samen ontvangen van griep- en COVID-vaccins de antilichaamrespons tegen COVID zou kunnen verhogen, maar soortgelijke onderzoeken naar de bijgewerkte versie zijn niet gedaan, zei Cennimo.

Clinici moeten mogelijk de barrière van COVID-vermoeidheid overwinnen om vaccinatie aan te moedigen, zei Cennimo. Veel mensen zeggen dat ze “willen dat het voorbij is”, zei hij, maar SARS-CoV-2, vastgesteld als een virale luchtweginfectie, vertoont geen tekenen van verdwijnen. Bovendien blijven nieuwe gegevens een hogere mortaliteit aantonen die verband houdt met COVID-19 dan met griep, zei hij.

“We moeten onze patiënten uitleggen dat COVID-19 er nog steeds is en nog steeds gevaarlijk is. De jaarlijkse griepvaccinatiecampagnes hadden het idee van een bijgewerkt vaccin dat gericht is op de voorspelde stammen van het seizoen, moeten vaststellen en normaliseren”, benadrukte hij. “We hebben nu jaren aan veiligheidsgegevens achter deze vaccins en we moeten een sterke aanbeveling doen voor deze bescherming”, zei hij.

COVID-19-vaccins worden gedekt door particuliere verzekeringen, evenals door Medicare en Medicaid, volgens de CDC. Vaccinatie voor onverzekerde kinderen wordt gedekt door het **Vaccines for Children-programma**.

Bron : *Medscape Medisch Nieuws* © 2024 WebMD, LLC

Myeloom: VRd plus isatuximab verbetert de resultaten

Geile Dotinga dinsdag 12 juni 2024

De toevoeging van een anti-CD38 monoklonaal antilichaam aan de standaard eerstelijns combinatiebehandeling verbeterde de resultaten aanzienlijk bij nieuw gediagnosticeerde, niet in aanmerking komende patiënten met multipel myeloom (MM), volgens een tussentijdse analyse van een open-label, gerandomiseerde, fase 3-studie.

Patiënten die isatuximab (Sarclisa) plus bortezomib, lenalidomide en dexamethason (VRd) gebruikten, bereikten een hogere geschatte progressievrije overleving na een mediane 59,7 maanden versus degenen die alleen VRd gebruikten (63,2% versus 45,2%, respectievelijk, 98,5% BI, hazard ratio [HR] = 0,60, $P < .001$), meldde Thierry Facon, MD, hoogleraar hematologie aan het Universitair Ziekenhuis van Lille, Frankrijk, en collega's op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Clinical Oncology in Chicago. De studie werd **tegelijktijd gepubliceerd** in *The New England Journal of Medicine*.

“Het significante progressievrije voordeel dat wordt waargenomen met Sarclisa met combinatietherapie in vergelijking met VRd is belangrijk en bemoedigend voor patiënten met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom,” zei Dr. Facon in een inter-

view. De bevindingen toonden het potentieel van de VRd-isatuximab aan als “een eersteklas combinatie om hiaten in de zorg aan te pakken voor nieuw gediagnosticeerde patiënten met multipel myeloomtransplantatie die niet in aanmerking komen”, zei hij.

Volgens Dr. Facon worden elk jaar meer dan 180.000 mensen wereldwijd gediagnosticeerd met MM, zei hij, waardoor het de op één na meest voorkomende hematologische maligniteit is.

“Er is behoefte aan nieuwe eerstelijns therapeutische opties voor alle MM-patiënten,” zei hij. “Effectieve eerstelijns therapie heeft het potentieel om het verloop van de ziekte te wijzigen, wat een belangrijk resultaat is voor patiënten die niet in aanmerking komen voor transplantatie en die vaak te maken hebben met een hoge uitval in latere therapielijnen.”

Voor de door de industrie gefinancierde IMROZ-studie rekruteerden onderzoekers patiënten van 18-80 jaar op 93 locaties in 21 landen van 2017-2019. Allen kwamen niet in aanmerking voor transplantatie vanwege comorbiditeiten of omdat ze 65 jaar of ouder waren. Uitsluitingen waren onder meer prestatiestatusscores van de Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) van meer dan 2.

De proefpersonen werden willekeurig toegewezen in een verhouding van 3 op 2 aan isatuximab-VRd (n = 265) of VRd alleen (n = 181) en kregen vier inductiecycli (6 weken per cyclus) gevolgd door cycli van 4 weken van continue behandeling tot ziekteprogressie, onaanvaardbare bijwerking of andere criteria voor stopzetting. Als progressie optrad, konden patiënten worden overgeschakeld van de VRd-only groep naar de isatuximab-VRd-groep.

De mediane leeftijd in zowel de isatuximab-VRd- als de VRd-groep was 72 jaar. De percentages vrouwen waren respectievelijk 46.0% en 48.1%, en respectievelijk 72.5% en 72.4% waren blank. De op één na grootste ras/etnische groep was Aziatisch (respectievelijk 11,7% en 9,4%). Bijna allemaal hadden ze een ECOG-status van 0 of 1 (respectievelijk 88,7% en 89,5%).

Bij het afsluiten van de studie in september 2023 bedroegen de percentages proefpersonen in de isatuximab-VRd- en VRd-groepen die nog steeds werden behandeld respectievelijk 47,2% en 24,3%.

Uit een intention-to-treat-analyse bleek dat de twee groepen vergelijkbare percentages van gehele respons hadden (91,3% voor isatuximab-VRd versus 92,3% voor VRd), maar de isatuximab-VRd-groep had een hogere volledige of betere respons

(74,7% versus 64,1%, $P = 0,01$).

Het percentage patiënten dat minimaal residueel van de ziekte (MRD)-negatief was en een volledige respons had, was ook hoger in de VRd-isatuximab-groep versus de VRd-groep (respectievelijk 55,5% versus 40,9%, $P = 0,003$). In totaal overleed 26,0% van de patiënten in de VRd-isatuximab-groep versus 32,6% in de VRd-groep; de geschatte totale overlevingspercentages na 60 maanden waren respectievelijk 72,3% en 66,3%, HR = 0,78, 99,97% BI).

Wat bijwerkingen betreft, kwamen voorvallen van graad 5 vaker voor in de VRd-isatuximab-groep (11,0% versus 5,5%), evenals sterfgevallen binnen de eerste 60 dagen van de behandeling (1,5% versus 0,6%). “Het verschil werd gedeeltelijk veroorzaakt door verschillende blootstellingen aan behandelingen”, meldden de onderzoekers. Tijdens de behandeling optredende voorvallen leidden tot stopzetting van de behandeling bij respectievelijk 22,8% en 26,0% van de patiënten.

“De waargenomen veiligheid en verdraagbaarheid van Sarclisa was consistent met het vastgestelde veiligheidsprofiel van Sarclisa en VRd zonder dat er nieuwe veiligheidssignalen werden waargenomen,” zei Dr. Facon.

In een interview zei Zandra Klippel, MD, wereldwijd producthoofd voor multipel myeloom bij Sanofi - de maker van isatuximab en financier van de studie - dat de Food and Drug Administration een prioriteitsbeoordelingsaanvraag heeft geaccepteerd voor het experimentele gebruik van isatuximab in combinatie met VRd voor de behandeling van patiënten met transplantatie-ongeschikte, nieuw gediagnosticeerde MM.

“Onze FDA-goedkeuringsdatum wordt verwacht op 27 september 2024”, zei Dr. Klippel. “Als alles goed gaat, verwachten we al in 2024 in de VS te lanceren en vanaf 2025 en door te gaan tot 2026 in andere belangrijke landen.”

Dr. Klippel voegde eraan toe dat isatuximab “nog steeds wordt geëvalueerd in meerdere lopende fase 3 klinische onderzoeken in combinatie met de huidige standaardbehandelingen in het MM-behandelingscontinuüm.”

In een interview zei Sagar Lonial, MD, voorzitter en hoogleraar hematologie en medische oncologie en chief medical officer bij Winship Cancer Institute aan de Emory University in Atlanta, dat de studie “belangrijk” is.

Dr. Lonial, die bekend is met de bevindingen maar niet deelnam aan het onderzoek, zei echter dat het moeilijk is om de impact van de behandeling op kwetsbare

patiënten te begrijpen. Het lijkt erop dat de combinatiebehandeling goed kan zijn voor kwetsbare patiënten, zei hij, “maar ik moet de omvang van het voordeel in die subgroep een beetje meer begrijpen.”

Wat betreft bijwerkingen, zei hij: “Ze zijn wat zou worden verwacht voor een proef als deze.”

Longontsteking en COVID-19-infecties waren hoger in de VRd-isatuximab-groep, zei hij, en “we weten in het algemeen dat vaccinreacties worden geblokkeerd door CD38-antilichamen.” Dit kan worden beheerd, zei hij, via intraveneuze immunoglobuline-ondersteuning.

Manni Mohyuddin, MD, assistent-professor aan het Huntsman Cancer Institute in Utah, zei in een interview dat de bevindingen suggereren dat bij oudere, fitte patiënten “je redelijk goede resultaten kunt krijgen zonder gebruik te maken van transplantatie.”

In de Verenigde Staten zouden veel meer patiënten in het cohort in aanmerking komen voor transplantatie, zei hij, en niet zijn geëlimineerd uit overweging voor transplantatie vanwege de leeftijd ouder dan 65 jaar. Naarmate patiënten ouder worden, “krijg je echter meer afnemende opbrengsten voor transplantaties”, zei Dr. Mohyuddin, die bekend is met de onderzoeksresultaten, maar niet deelnam aan het onderzoek.

Alle medicijnen in de nieuwe combinatie zijn door de FDA goedgekeurd, zei hij, hoewel de combinatie dat niet is. “Ik vermoed dat dit zeer binnenkort aan onze richtlijnen zal voldoen en vervolgens zal worden vergoed door verzekeringsmaatschappijen en Medicare.”

De studie werd gefinancierd door Sanofi en een MD Anderson Cancer Center-ondersteuningssubsidie. Dr. Facon heeft geen onthullingen. Andere auteurs van de studie melden meerdere bandenrelaties met verschillende medicijnfabrikanten. Dr. Lonial onthulde banden met Takeda, Amgen, Novartis, BMS, GSK, AbbVie, Genentech, Pfizer, Regeneron, Janssen, AstraZeneca en TG Therapeutics). Dr. Mohyuddin onthulde een relatie met Janssen.

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

Myeloom: eersteklas ADC-regime levert belangrijke voordelen op

Nancy A. Melville dinsdag 7 juni 2024

In de veel voorkomende uitdaging van patiënten met recidiverend multipel myeloom die ongevoelig zijn voor lenalidomide na een eerstelijnsbehandeling met het geneesmiddel, vertoont behandeling met het first-in-class, antilichaam-geneesmiddelconjugaat belantamab mafodotin, samen met pomalidomide plus dexamethason (pom-dex), een significante verbetering in duurzaamheid en progressievrije overleving (PFS) ten opzichte van de standaardbehandeling.

“Samen met de resultaten van de [vorige] DREAMM-7-studie, benadrukken deze gegevens het potentieel van belantamab mafodotin-bevattende drielingen om tegemoet te komen aan een onvervulde behoefte aan nieuwe regimes om patiënten met multipel myeloom bij de eerste terugval te behandelen,” senior auteur Suzanne Trudel, MD, van de afdeling Medische Oncologie en Hematologie, Princess Margaret Cancer Center, University Health Network, Toronto, Canada, zei bij de presentatie van de **laatste bevindingen** tijdens een persconferentie op de jaarlijkse bijeenkomst van de **American Society of Clinical Oncology (ASCO) 2024** in Chicago.

De resultaten, **gelijktijdig gepubliceerd** in *The New England Journal of Medicine*, zijn afkomstig van een tussentijdse analyse van de lopende fase 3, wereldwijde open-label DREAMM-8-studie, waarbij 302 patiënten met lenalidomide-refractair multipel myeloom betrokken waren die werden gerandomiseerd naar behandeling met belantamab mafodotin (n = 155) of bortezomib (n = 147), elk naast de pom-dex-combinatie.

De studie voldeed aan het primaire eindpunt van PFS bij een mediane follow-up van 21,8 maanden, waarbij de mediane PFS in de belantamab mafodotin-groep niet werd gehaald, en het percentage 12,7 maanden voor bortezomib (HR, 0,52; *Blz* <.001).

Het 12-maands percentage PFS was significant hoger met belantamab mafodotin in vergelijking met de bortezomib-groep (71% versus 51%).

De totale responspercentages tussen de 2 groepen waren vergelijkbaar (77% versus 72%); De Belantamab Mafodotin-groep had echter een verbeterde volledige respons van 40% versus 16% in de bortezomib-groep.

De mediane duur van de respons werd niet bereikt met belantamab mafodotin versus 17,5 maanden met bortezomib.

Hoewel een positieve trend voor de mediane totale overleving de voorkeur gaf aan belantamab mafodotin voor de mediane totale overleving (HR, 0,77), merken de auteurs op dat overlevingsgegevens nog moeten rijpen.

Verdere analyses toonden een vroege en aanhoudende scheiding aan ten gunste van belantamab mafodotin voor PFS in alle vooraf gespecificeerde subgroepen, inclusief die met een hoog risico op cytogenetica, en die refractair voor lenalidomide en anti-CD38's.

Wat de veiligheid betreft, traden bijwerkingen van graad 3 of hoger (AE's) op bij 91% van degenen in de belantamab mafodotin-groep, vergeleken met 73% in de borte-zomib-groep; toen de onderzoekers echter aanpasten voor de tijd van de behandeling, had de belantamab mafodotin-groep vergelijkbare of lagere percentages AE's. Het aantal stopzettingen voor fatale aandoeningen of bijwerkingen van welke oorzaak dan ook was in beide groepen vergelijkbaar.

De meest prominente bijwerkingen van belantamab mafodotin zijn de oculaire bijwerkingen die de meerderheid van de patiënten treffen. In de DREAMM-8-studie troffen de oculaire voorvallen 89% van de patiënten, waarbij voorvallen van graad 3 of hoger voorkwamen bij 43% (graad 3, 42%; graad 4, 1%).

De oculaire voorvallen, waaronder wazig zien, droge ogen en een gevoel van een vreemd lichaam in de ogen, waren over het algemeen omkeerbaar en werden behandeld met vertragingen in de behandeling en dosisaanpassingen.

Op het moment van de analyse was het eerste optreden van de oculaire voorvallen verbeterd bij 92% van de patiënten en verdwenen bij 85%, met een mediane tijd tot herstel van 57 dagen.

De bijwerkingen resulteerden bij 9% van de patiënten in stopzetting van de behandeling.

De oculaire voorvallen werden behandeld met een in het protocol aanbevolen aanpassing van de dosis belantamab mafodotin, waaronder dosisvertragingen totdat de KVA-graad verbeterde tot 1 of lager, evenals verlagingen van de toedieningsfrequentie van elke 4 weken tot elke 8 weken.

“Oculaire bijwerkingen worden gezien bij de meerderheid van de patiënten, en de beste strategieën om dingen op dit moment te verminderen die we kennen, zijn dosisvaststellingen voor graad 2 oculaire gebeurtenissen, die volledig herstel mogelijk maken en cumulatieve toxiciteit minimaliseren, en vervolgens de doseringsinterval-

len verlengen voor volgende doses,” zei Dr. Trudel in een interview.

Vorige FDA-goedkeuring ingetrokken

Merk op dat belantamab mafodotin eerder veel belangstelling wekte voor recidiverend/refractair multipel melanoom, met vroege klinische resultaten die de therapie versneld goedkeurden van de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA).

De goedkeuring van de FDA werd **vervolgens echter ingetrokken** toen de DREAMM-3-studie werd ingediend om de primaire uitkomst van superieure PFS te bereiken.

Dr. Trudel legde in een interview uit dat sindsdien de belangrijkste veranderingen combinaties omvatten om de respons te verbeteren, “vroege progressie te overwinnen en patiënten in staat te stellen te profiteren van de lange responsduur die wordt bereikt met belantamab mafodotin zodra ze reageren.”

Hoewel de oculaire toxiciteiten vaak voorkomen, onderstreepte Dr. Trudel dat ze “omkeerbaar en beheersbaar” zijn.

Antilichaam-geneesmiddelconjugaten: minder is meer?

De oculaire bijwerkingen die worden waargenomen met belantamab mafodotin behoren tot de verscheidenheid aan unieke bijwerkingen die worden gemeld met de opkomende antilichaam-geneesmiddelconjugaten, die, met precisietargeting, zeer krachtige cytotoxische “payloads” leveren die zich binden aan cellen, waardoor de medicijnen bijnamen krijgen zoals “slimme bommen” en “biologische raketten”.

In het geval van belantamab mafodotin is het doelwit het eiwit B-celrijpingsantigeen (BCMA).

In een commentaar op de DREAMM-8-studie die tijdens de bijeenkomst werd gepresenteerd, merkte Sagar Lonial, MD, voorzitter van de afdeling Hematologie en Medische Oncologie aan het Winship Cancer Institute van Emory University in Atlanta, het belang van BCMA op: “Door het aan fellows te beschrijven, leg ik uit dat al het slechte dat een myeloomcel wil doen, wordt gemedieerd door BCMA.”

Hij onderstreepte echter de noodzaak om strategische doseringsverlagingen te overwegen, waarbij hij het adagium van de iconische architect Ludwig Mies van der Rohe “less is more” opriep.

“Deze resultaten tonen aan dat belantamab mafodotin duidelijk effectief is, maar de vraag is hoe we het het meest effectief kunnen leveren,” zei hij. “Het idee dat meer beter is, is niet noodzakelijkerwijs het geval als we het hebben over antilichaam-geneesmiddelconjugaten,” zei hij.

“We moeten minder [medicijn] gebruiken, minder vaak, en het doen op een manier die de functie van de patiënt behoudt,” zei Dr. Lonial. “Gemiste doses kunnen zelfs resulteren in betere veiligheidsprofielen en de werkzaamheid van de behandeling behouden,” zei hij.

Dat gezegd hebbende, benadrukte Dr. Lonial dat de DREAMM-8-studie belangrijk is, omdat het “de langste PFS in een pom-dex-combinatie laat zien die we hebben gezien bij multipel myeloom.”

En “minder oculaire toxiciteit met vergelijkbare werkzaamheid zijn grote overwinningen”, voegde hij eraan toe.

“Toekomstige studies moeten rekening houden met minder frequente doseringen als ze worden gepland en als ze worden uitgevoerd.”

Andere therapieën

Naast het bortezomib, pom-dex-regime, omvatten andere momenteel goedgekeurde triplet-regimes die worden gebruikt bij de eerste terugval bij multipel myeloom, selinexor-bortezomib-dexamethason; Dat regime gaat echter gepaard met bijwerkingen die uitdagingen kunnen opleveren.

Bovendien zijn er twee chimere antigeenreceptor (CAR) T-celtherapieën - cil-tacabtagene autoleucel en idecabtagene vicleucel, naar voren gekomen en goedgekeurd voor patiënten met multipel myeloom die respectievelijk ten minste één en ten minste twee eerdere therapielijnen hebben gekregen.

Hoewel die CAR T-celtherapieën belangrijke verbeteringen laten zien in PFS-voordeel en kwaliteit van leven in vergelijking met standaard triplet-regimes, is toegang een belangrijk struikelblok en zijn veiligheidskwesties, waaronder het potentieel voor cytokine-afgiftesyndroom en neurotoxische effecten, ook een punt van zorg.

“Elk regime voor myeloom komt met unieke toxiciteiten. Het is dus gunstig voor artsen en patiënten om toegang te hebben tot meerdere behandelingsregimes om te individualiseren voor de patiënt, op basis van patiëntkenmerken [en] geneesmiddelgerelateerde factoren,” zei Dr. Trudel.

Het huidige DREAMM-8-regime vertegenwoordigt een handige, “kant-en-klare optie die in de gemeenschap kan worden gegeven”, voegde ze eraan toe.

De proef werd gesponsord door GSK. Dr. Trudel onthulde relaties met Amgen, Bristol Myers Squibb, Genentech, GlaxoSmithKline, Jansen Biotech, Pfizer, Roche en Sanofi.

Dr. Lonial meldde banden met Takeda, Amgen, Novartis, BMS, GSK, ABBVIE, Genentech, Pfizer, Regeneron, Janssen en TG Therapeutics.

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

VUB-onderzoek naar immuuntherapie bij multipel myeloom legt baseline voor meer langdurige slaagkansen

Dr. Heleen Hanssens van de Molecular Imaging and Therapy (MITH) Research Group aan de Vrije Universiteit Brussel verrichtte onderzoek naar toepassing van CAR T-celtherapie bij multiple myeloom, een vorm van botkanker die nog steeds als ongeneeslijk wordt beschouwd.

Dr. Hanssens: “CAR T-celtherapie is een innovatieve behandeling waarbij het eigen immuunsysteem van de patiënt wordt ingezet om kanker aan te vallen. T-cellen, een type witte bloedcellen, worden uit het bloed van de patiënt gehaald en genetisch gemodificeerd. Ze worden zo aangepast dat ze een zogenaamde “chimeric antigen receptor” (CAR) krijgen, een soort radar die hen in staat stelt om kankercellen te herkennen en aan te vallen. Deze gemodificeerde CAR T-cellen worden vervolgens weer in het lichaam van de patiënt gebracht om de tumor te bestrijden. Hoewel er de laatste jaren veel nieuwe therapieën zijn ontwikkeld voor de bestrijding van multipel myeloom, komt de ziekte bij de meeste patiënten vroeg of laat terug. Ik heb me gericht op het verder optimaliseren van CAR T-celtherapie, door te onderzoeken hoe de (langdurige) effectiviteit ervan kan worden vergroot.”

Dr. Hanssens’ onderzoek richt zich op het doorbreken van het terugkerende patroon van herval, door gebruik te maken van speciale antilichaamfragmenten, zogeheten VHH of ‘nanobodies’, afkomstig van een specifiek type antilichamen dat wordt aangetroffen in kameelachtigen. Dit type antilichamen is kleiner en stabiel dan conventionele antilichamen, en kan daarom de levensduur van CAR-T cellen verhogen. Met geavanceerde beeldvormingstechnieken en moleculaire analyse slaagde ze er in nieuwe inzichten te verwerven over het belang van (de optimalisatie van) deze antilichaamfragmenten voor de effectiviteit van de CAR T-cellen.

Nieuwe Merkers en Geavanceerde Screening

Een van de uitdagingen in de huidige therapieën is dat kankercellen na verloop van tijd bepaalde moleculaire merkers (dwz. chemische herkenningspunten) verlie-

zen. Dat bemoeilijkt de herkenning en vernietiging door CAR-T cellen. Dr. Hanssens identificeerde twee belangrijke merkers van multipel myeloom cellen, waaronder een universele merker die bij bijna alle myeloomcellen voorkomt, zelfs na meerdere behandelingslijnen. Daarnaast werkte ze aan patiëntspecifieke merkers, die belangrijk kunnen zijn voor het bestrijden van geïsoleerde resterende kankercellen in een latere fase van de ziekte.

“Een tweede speerpunt van mijn onderzoek is de verbetering van het CAR-T receptorontwerp zelf. Klassiek worden antilichaamfragmenten ingezet om kankercellen te herkennen. Helaas zijn traditionele fragmenten van antilichamen vaak instabiel, wat kan leiden tot willekeurige activatie en uitputting van de CAR-T cellen. Dit probleem komt minder voorbij het gebruik van nanobodies. Een belangrijke observatie was dat het specifiek gebruikte nanobody een immense impact heeft op het therapeutisch potentieel van de CAR T-cel. Tegelijk zagen we dat de klassieke manier van nanobody selectie niet geschikt is om effectieve CAR T-cellen te ontwikkelen.” legt Dr. Hanssens uit.

Daarom ontwikkelde Dr. Hanssens’ team een nieuw screeningsplatform voor nanobodies, onmiddellijk aangepast aan de toepassing in CAR-T cellen. Hierdoor kan veel sneller en nauwkeuriger bepaald worden welke nanobodies het meest effectief zijn tegen bepaalde kankercellen, en kunnen de myeloom-specifieke CAR T-cellen worden geoptimaliseerd. De ontwikkeling van het nanobody screeningsplatform is breder inzetbaar en is niet beperkt tot de bestrijding van multipel myeloom. Het is een universeel proces waarmee nanobodies tegen verschillende merkers van verschillende kankertypes kunnen worden geïdentificeerd. Op die manier kan het ook bijdragen aan de toepassingsmogelijkheden van CAR T-celtherapie voor andere kankertypes.

Volgens Prof. Nick Devoogdt, promotor van Dr. Hanssens en diensthoofd van de MITH onderzoeksgroep is dit onderzoek een cruciale stap naar het verbeteren van kankertherapieën: “Onze bevindingen geven ons de mogelijkheid om op een universele manier geoptimaliseerde CAR T-cellen te ontwerpen tegen verschillende kankertypes, zodat we meer duurzame behandelingen kunnen ontwikkelen”.

Referenties:

Hanssens H, Meeus F, Gesquiere EL, Puttemans J, De Vlaeminck Y, De Veirman K, Breckpot K, Devoogdt N. *Int J Mol Sci.* 2024 May 22;25(11):5634. doi: 10.3390/ijms25115634. PMID: 38891821 **Free PMC article.** [Anti-Idiotypic VHHs and VHH-CAR-T Cells to Tackle Multiple Myeloma: Different Applications Call for Different](#)

Antigen-Binding Moieties.

Hanssens H, Meeus F, De Vlaeminck Y, Lecocq Q, Puttemans J, Debie P, De Groof TWM, Goyvaerts C, De Veirman K, Breckpot K, Devoogdt N. *Front Immunol.* 2024 Apr 19;15:1389018. doi: 10.3389/fimmu.2024.1389018. eCollection 2024. PMID: 38720898 **Free PMC article.** Scrutiny of chimeric antigen receptor activation by the extracellular domain: experience with single domain antibodies targeting multiple myeloma cells highlights the need for case-by-case optimization.

Hanssens H, Meeus F, De Veirman K, Breckpot K, Devoogdt N. *Med Res Rev.* 2022 Jan;42(1):306-342. doi: 10.1002/med.21818. Epub 2021 May 24. PMID: 34028069 **Free PMC article.** Review. The antigen-binding moiety in the driver's seat of CARs.

GOED NIEUWS

Niet alles is kommer en kwel – heeft u een leuke anekdote? Stuur hem dan naar ons, en wie weet, ze verschijnt in de rubriek “Goed Nieuws”!

Psychische gezondheid *door Philippe*

Nu ik een jaartje ouder word (elk jaar), ga ik op zoek naar meer informatie om me in leven te houden. Sudoku laat ik aan me voorbij gaan, ik ben meer voor ‘het echte werk’. Bijgevolg hoor ik vaak praten over ‘routine’. ‘Denk aan je geestelijke gezondheid! Houd een routine aan’, hoor ik dan.

Omdat ik veel waarde hecht aan mijn geestelijke gezondheid, neem ik even de tijd om na te gaan of ik wat betreft mijn routine voldoe aan de criteria voor een gezond geestelijk leven.

Ik sta elke ochtend om zeven uur op. Altijd om zeven uur.

Ik doe 25 minuten yoga. Dezelfde 25 minuten.

Daarna ontbijt ik en neem ik een douche. De duur varieert, maar altijd dezelfde douche.

Om negen uur ga ik achter mijn computer zitten en werk ik bij. Altijd om negen uur.

Om half zes sluit ik mijn computer af. Altijd om half zes.

Om half acht eten we. Het menu varieert, maar altijd om half acht.

Na het eten ga ik fietsen. Altijd dezelfde route (18,7 km heen en terug).

Om elf uur gaan mijn vrouw en ik naar bed. Altijd dezelfde vrouw.

KOM OP TEGEN KANKER

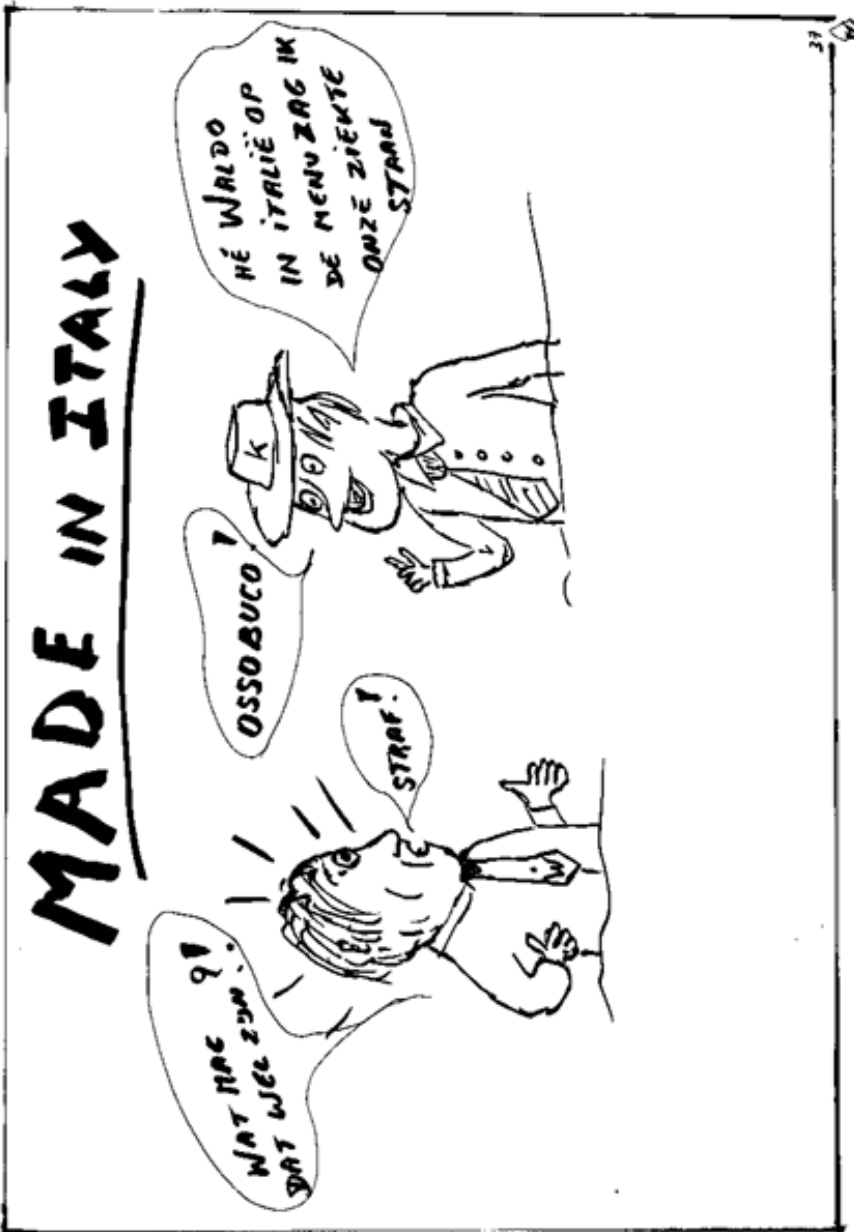


Wat we doen

Tot er een wereld zonder kanker is, vermijden, bestrijden en verzachten we de ziekte en pleiten we voor beter kankerbeleid. Om dat te kunnen doen, mobiliseren we zo veel mogelijk mensen om zich in te zetten tegen kanker: als zorgvrijwilliger, als actievoerder of als donateur.

Met dank aan onze sponsors





STICHTING TEGEN KANKER



Contacteer ons gratis

In de strijd tegen kanker sta je niet alleen

Professionele medewerkers beantwoorden je vragen

ONS ADRES :

Stichting tegen Kanker

Leuvensesteensweg 479

1030 Brussel

Tel. 02 736 99 99

DEELGENOMEN

Verlag van de Patient Inspiration Day Nederland 2024



Op 5 september organiseerde Janssen-Cilag B.V. te Breda een “ Patient Inspiration Day”.

Meer en meer interesseren farmaceutische firma’s zich voor “de mens in de patiënt”. We zagen het eerder al bij andere grote farmaceuten. Ze willen weten wat de patiënt voelt, hoe de ziekte een impact maakt op zijn leven, en hoe zij kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van de doelgroep voor wie zij werken. Uw reporter kreeg via Stichting Amyloidose Nederland kreeg een uitnodiging om verslag te maken voor de nieuwsbrief. We werden ontvangen op de locatie Bondpark, vlak naast hun burelen in Breda en werden onthaald op koffie en gebak. Omdat het thema deze keer mentale gezondheid was opende psychiater Dr. Rikus Knegtering de meeting en hij praatte de hele dag deskundig aan mekaar en zorgde ervoor dat iedereen die dat wou aan het woord kwam.

De vragen waren:

Vraag1)

Hoe had uw ziekte/aandoening en de behandeling impact op je mentale gezondheid? Wat is de impact van depressie & burn-out? Wat zijn zowel positieve helpende als negatieve niet- helpende aspecten voor de mentale gezondheid? Hoe helpt J&J zijn medewerkers met hun mentale gezondheid?

Vraag 2)

is me ontgaan

Vraag 3)

Ben ik mentaal gezond? Wat is mentale gezondheid? Het is een proces waarin men zich wel voelt en in staat is zich te ontwikkelen, om te gaan met de stressvolle zaken in het leven, doelen te realiseren (leren, werken, op reis gaan) en bij te dragen aan de gemeenschap (vrijwilligerswerk enz.)? De mens wordt gezien als een zich ontwikkelend wezen. Naarmate de levensfasen zich ontwikkelen onderhoudt men zijn mentale gezondheid en moet men zich daardoor steeds aanpassen.

Mentale gezondheid is een complex proces. Veerkracht kan men zien als ofwel de kracht van een pluim (veer) als ook de kracht van een veer die mee plooit en toch steeds weer recht komt. Veerkracht kan tijdelijk ontbreken bij een zware tegenslag, maar kan steeds terugkeren.

Kan je hulp geven? Maar ook: kan je hulp ontvangen?
Voortdurende verandering is de enige constante (nadenkertje!)

Maar dan kwam Joyce de Ruiter als Key-note spreker. Joyce is een mooie vlotte spreker en ze verraste de zaal met de vraag: wat zou je kiezen? Doof worden of blind?

Iedereen keek raar op, zeker toen ze vroeg: Wat als je niet kan kiezen tussen doof en blind? Zijzelf kreeg op 16-jarige leeftijd te horen dat ze leed aan het syndroom van Usher, een zeldzame erfelijke aandoening waarbij ze tegen 40 jaar én doof én blind zou zijn! Men vertelde haar dat ze van geen waarde zou zijn voor de maatschappij! Het dilemma waardevol of waardeloos!

Je bent van waarde omdat je BENT. Wat maakt iemand waardeloos? Wie bepaalt dat? Joyce loopt nu dus rond met hoorapparaten en als ze kijkt is het alsof ze door twee wc-rolletjes kijkt. Ze gaat blind en doof worden en ze heeft het al 24 jaar (ze is nu 40j) Joyce ziet haar ziekte als een veranderingsproces.

Maar ze vindt nog steeds dat we een keuze hebben om er mee om te gaan: LIJDEN of LEIDEN?

Hoe word je wendbaar?

Wendbaarheid is een proces. Ik ben niet mijn ziekte, mijn zicht, mijn gehoor. Ik ben wie ik ben: ze is nu getrouwd met een lieve man en heeft twee prachtige kinderen. Ze is een vrouw, een vriendin, een mama en een levensgenieter. Ze is een DROMER. Ze droomt nog van alle leuke dingen en het is de kunst om te blijven dromen, om doelen te blijven stellen. Haar ziekte is de beste mindfulness oefening in de wereld want ze kan geen haast hebben!

Wat droomde ze? Ze wou een TEDTALK houden in Amerika, ze wil concerten bijwonen, haar dochters zien trouwen, reizen, boeken schrijven... Ze heeft het allemaal gedaan. Ooit wil ze zoals Adele of Pink in een zaal over het publiek vliegen, lijkt haar enig om te doen. Ook kleine dingen zijn heel groot, zolang het nog kan.

LEVENSHAAST is niet hetzelfde als haastig zijn. Het is alles in je leven proppen wat nog kan. Het is niet alleen plannen maken, maar ze ook uitvoeren, het is KIEZEN. En er is niks mis met positieve levenshaast. Ze zei dat je de URGENTIE van het leven moet beseffen, want voor je het weet kan je leven gedaan zijn. Je kan geen slachtoffer zijn van de veranderingen die zich in je leven voordoen, alleen wel van je houding er tegenover. Toen ze 18 jaar werd, mocht ze kiezen wat ze ging studeren. Men vond het overbodig dat ze ging studeren, want tot wat zou het leiden? Joyce koos eigenzinnig: Visual marketing! De dokter lachte haar vierkant uit. Kan ik leren autorijden? Je bent een gevaar op de weg! Hij sloeg al haar dromen stuk in plaats van haar aan te moedigen. Wat als je binnenkort niet meer genoeg kan zien? Deze vraag bepaalde haar keuze voor Visual marketing. Niemand kan jouw leven bepalen!

Ze gaf ruimte om haar verhaal te vertellen. Hoe hou je een opgeblazen bal onder water? Hoe hard je ook duwt, hij komt altijd weer naar boven, tenzij je er stilletjes de lucht laat uit ontsnappen. (=acceptatie). Een andere dokter gaf haar oprechte erkenning voor het onrecht dat haar was aangedaan. Ze kreeg ruimte, erkenning en zeggenschap. Ze kreeg terug gevoel van controle.

Het verschil tussen een OPEN en een FIXED MIND?

Een OPEN mind vindt een oplossing voor elk probleem, terwijl een FIXED-mind een probleem vindt voor elke oplossing. Je moet steeds open staan voor de vraag: wat haal ik uit deze nieuwe situatie? Dan lanceerde ze de term: POST TRAUMATISCHE GROEI. *Posttraumatische* wordt bijna altijd gevolgd door STRESS! Joyce stelt echter dat je optimistisch moet blijven, dat je elke groeikans moet zien en grijpen. Never waste a good crisis.

Even iets over beweging. Bewegen is heel belangrijk, zeker als je ziek bent. Ze kwam in een groep met allemaal gehoor- of gezichtsgestoorde mensen. De uitdaging? Gaan we de marathon lopen? Ze hebben de BERGRACE gelopen, 's nachts! Hardlopen in het donker? Hoe kan dat met deze groep? DE oplossing was dat er voor elke deelnemer een gezonde persoon meeliep, en die was verbonden met een lint. Ze liepen mee als LOTgenoot, nee, een beter woord is DEELgenoot of nog beter ERVARINGSgenoot, want zo gebonden aan elkaar lopen doet wat met een mens! Ze gaf toe dat het doodeng was, ze moest de controle loslaten en vertrouwen op

de persoon naast haar. Je wordt helemaal op jezelf teruggeworpen maar met HULP haal je de finish! Hulp vragen is lastig in het aanvaarden van je aandoening, maar in de meeste gevallen vindt de helper het juist fijn dat hij je kan helpen! Het is moeilijk om naar een feestje te gaan, want je hebt altijd iemand nodig. Maar de vraag is: Wat als je GEEN hulp vraagt? Is het dan beter om in een hoekje te zitten kniezen? Neen toch! Joyce nodigde ons uit om onze kwetsbaarheid te tonen. Samen kom je verder.

Moest ze aan die eerste dokter bewijzen dat hij ongelijk had? Ze heeft 3 keer een burn-out gehad. Ze werd toen ze 30 jaar werd 100% arbeidsongeschikt verklaard. Op haar 30 jaar mocht ze op pensioen! Haar toekomstperspectief was op de bank zitten tussen de geraniums! Het is dan dat ze met haar eigen bedrijf is gestart! Je hoeft niet te kunnen ZIEN om VISIE te hebben! Je hoeft niet te kunnen HOREN om GEHOORD te worden. Joyce heeft nu al 10 jaar haar eigen bedrijf en ze heeft al 2 boeken geschreven.

Ze heeft de veranderingen in haar leven geaccepteerd, maar ook omarmd, en ze heeft waarde toegevoegd voor anderen. WAARDE. Wanneer heeft iets waarde? Met welke lens bekijk je het? Eigenaarschap: kijk door de lens van je DROMEN. Het wordt langzaam stil en donker voor Joyce, ze is 40 jaar geworden. Iedereen in de zaal was verpletterd door haar verhaal, zo triest en zo hoopvol tegelijk. Ik heb onmiddellijk haar boek gekocht: “niet horen, niet zien, niet zwijgen! “

Ga ook eens naar de website: www.joycederouter.nl/boeken.

Daarna werden er kleine groepjes gevormd en elke groep kreeg een andere spreker. Ik had het voorrecht de sessie van Pharos te mogen bijwonen. De missie van Pharos is het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. 2.5 miljoen Nederlanders hebben moeite met taal, en het percentage in België zou nog hoger zijn.

Maar hierover schrijf ik een andere keer een verslag, omdat het zo interessant is. Na de lunch werd er nog uitvoerig bericht wat de belangrijkste conclusies waren van elke gespreksgroep en wat veel naar voren kwam was dat gehoord willen worden een basisbehoefte is, dat we moeten komen tot “shared decision making” of de behoefte om samen (patiënt en arts) tot een gemeenschappelijke beslissing te komen, luisterend begrijpen in plaats van luisterend reageren? Ook een belangrijke was: neem, na acceptatie van je ziekte, ook je omgeving mee, licht ze in, betrek ze, durf hulp te vragen! En ook nog: fysiek moe zijn is ook mentaal moe zijn.

De medisch directeur Nederland, Ester in 't Groen-Damen was blij met het enthousiasme dat de patiënten dag had opgeleverd en belichtte terloops dat J&J als werkgever zeer veel zorg besteedt aan zijn werknemers. Als ze ziek worden, wordt er

ook gepolst naar hun mentale gezondheid en er is een EAP = Employee Assistance Program.

Al bij al een zeer geslaagde en leerrijke dag.



NIEUWS UIT DE REGIO'S

Regio Oost- & West-Vlaanderen

VERSLAG VAN HET LOTGENOTENCONTACT regio Oost- & West-Vlaanderen

op 6 september 2024 bij Verbeke Foundation

Onder een grijze lucht, die gelukkig weinig meer dan een dreiging van regen bleek te zijn, kwamen op 6 september lotgenoten uit Oost- en West-Vlaanderen samen in de inspirerende Verbeke Foundation te Kemzeke.

Deze ontmoetingsdagen, die inmiddels uitgroeien tot ware cultuur- en praatcafés, hebben een vaste plaats veroverd in de agenda's van de deelnemers. Dit keer waren we extra verheugd om ook lotgenoten van buiten onze regiogrenzen te mogen verwelkomen.

Ondanks de files die de regen veroorzaakte, vonden maar liefst 39 mensen hun weg naar deze bijzondere locatie. Zelfs uit Koksijde reisden enkele deelnemers af om deel te nemen aan deze dag, die – zoals inmiddels vertrouwd – een ware Topdag werd

Dankzij de inspanningen van Nicky werd deze derde editie van het cultuur- en praatcafé opnieuw georganiseerd op een unieke plek: de Verbeke Foundation. Deze bijzondere kunstsituatie in Kemzeke is een levend museum, waar moderne en hedendaagse kunst in een voortdurend veranderende omgeving wordt tentoongesteld. Hier lijkt alles te ademen en te evolueren, wat elke bezoeker telkens weer een frisse ervaring biedt.

Bij de ontvangst werden de deelnemers getraakteerd op koffie of thee, een warm welkom op een plek die te groot is om in één dag volledig te doorgronden. Om iedereen de kans te geven zoveel mogelijk te zien, werd de groep opgedeeld. Marijke begeleidde de minder mobiele deelnemers door de fascinerende binnenruimtes van de hangaars, waar ze onder andere een zeldzame privécollectie van uitgestorven diersoorten konden bewonderen. Ondertussen leidde Nicky de andere groep langs de buitenexposities, waar de natuurlijke omgeving en de kunstwerken in harmonie leken te zijn. Hoogtepunt van hun tour was een bezoek aan het iconische glazen huis, bekend uit de tv-serie 'Stukken van Mensen'. De weergoden bleken ons goedgezind, en zo konden we volop genieten van de kunst en natuur om ons heen.

De lunch, een eenvoudige maar smakelijke maaltijd van tomatensoep met brood en een heerlijke croque-monsieur, bood ruimte voor bezinning en gesprek. De vraag "Wat is kunst?" kwam op tafel en leidde tot een levendige discussie, waarbij iedereen vanuit een eigen perspectief een antwoord gaf. Kunst bleek, zoals de locatie zelf, te ademen, te veranderen en te leven in het oog van de beschouwer.

Het middagprogramma stond in het teken van kennis en gezondheid. Biochemicus Dr. Danny Bral gaf een boeiende infosessie over de zin en onzin van voedingssupplementen. Zijn heldere presentatie op het grote scherm wist de aandacht van het publiek moeiteloos vast te houden. Hij deelde waardevolle inzichten en herinnerde ons aan de kracht van de natuur, die ons vaak eenvoudige oplossingen biedt. Na zijn presentatie was er ruimte voor vragen, en Dr. Bral nam de tijd om deze geduldig en persoonlijk te beantwoorden, wat voor velen een waardevolle aanvulling op de dag betekende.

De bijeenkomst werd afgesloten met een informeel samenzijn, waar de lof voor de dag nogmaals uitgesproken werd, vergezeld van koffie en een stuk taart. De sfeer was ontspannen en tevreden, en voor velen was het al snel duidelijk: de volgende bijeenkomst op 14 november in de Brouwerij Kasteelbier Van Honsebroeck in Ingelmunster wordt een nieuwe afspraak om naar uit te kijken.

Zo werd deze dag niet alleen een viering van kunst en cultuur, maar ook een viering van het samenzijn. Een moment van verbondenheid, waarin we elkaar vonden in gesprek, verwondering en gedeelde ervaringen.

Verslag opgemaakt door Marijke



Lotgenotencontact Regio West-Vlaanderen (O.&W-VL)

4^e Lotgenotencontact gaat door op donderdag 14 november 2024

Locatie: Kasteel Brouwerij Vanhonsebrouck

Brouwerijstraat 1 (GPS: Ingelmunsterstraat 46) 8870 Emelgem (Izegem)

Programma: 10u Ontvangst in de brouwerij
10u15 STIPT ! Rondleiding in de brouwerij en bottelarij met gids
11u45 Proeverij in de "Bierboetiek" vertrek 12u45 voor Lunch
13u Lunch in 'T Goed Ter Couteren – hotel/restaurant

Deelname en inschrijven

Voormiddag: 10€

Lunch: 25€ (soep + hoofdgerecht volgens marktaanbod) consumptie, waters en koffie

Ganse dag: 35€

Inschrijven: per e-mail tot 8 november 2024 bij

raoul@cmpvlaanderen.be ; nicky@cmpvlaanderen.be ; marijke@cmpvlaanderen.be.

Na inschrijvingen betaling is uw deelname definitief
CMP Vlaanderen bankrekening BE93 9790 7671 3867



Regio Vlaams- Brabant

Lotgenotencontact Vlaams-Brabant op 20/11/2024 in Leuven

Health House

Eerder bezochten lotgenoten van Wildgroei en CMP-Limburg reeds het **Health House in Leuven**. Enkele leden van CMP-Vlaams-Brabant mochten toen mee en zij waren zeer opgetogen over wat ze te zien en te horen hadden gekregen. Daarom heeft het bestuur van CMP-Vlaams-Brabant geoordeeld dat we deze belevenis niet mochten onthouden aan de overige lotgenoten van onze regio.

Het bezoek aan Health House gaat door op woensdag 20 november om 14u00

- **14u: Aankomst met een welkomstdrankje**
- **14u15: Rondleiding 'Technologies in Health Care' (*) met Nederlandstalige gids**
- **15u45: Nabespreking met drankje**
- **17u: Einde**

Hieronder een korte samenvatting van de inhoud van de verhaallijn die wij gekozen hebben.

(*) Verhaallijn 1: Technologies in health care

“Deze Health House verhaallijn neemt jullie mee op een innovatieve en interactieve beleving doorheen de toekomst van de geneeskunde en de zorg.

Zo hebben we een 3D-movie-theater met een film over de wonderde wereld van de **genetica en DNA**, een Kinect room waar we de toepassingen van **3D-printing kunnen laten zien op een menselijk lichaam, een digitale anatomie-tafel** waar we op een “digitaal” lijk verschillende operaties kunnen uitvoeren en real life scans analyseren en een VR-ruimte waar u in het **menselijk brein** kan duiken en alles te weten komt over epilepsie en de bestrijding hiervan.

Deze technologieverhaallijn wordt bovendien aangevuld met allerlei voorbeelden uit de regio Vlaams-Brabant: Zaventem, Spentys, maar ook van de UZ Leuven, KU Leuven en IMEC.”

De koffiepauze voor en na de rondleiding bestaat uit koffie, thee, water (plat en bruin), frisdranken, koekjes.

Er is een maximaal aantal deelnemers van 30 personen per rondleiding, snel inschrijven is dus de boodschap

Een routebeschrijving wordt tijdig opgestuurd naar de ingeschreven deelnemers, o.a. wegens aan de gang zijnde wegenwerken die de situatie geregeld wijzigen.

Inschrijven kan zoals gewoonlijk

- Online via de website www.cmp-vlaanderen.be
- Per e-mail: miameville@gmail.com of chris@cmpvlaanderen
- 016/25.07.28 of 016/40 32 86

Gezien de relatief hoge kostprijs van het evenement vragen we deze keer 10 euro per deelnemer, op voorhand te storten op rekeningnummer BE 36 0618 2438 4081 van Mertens-Villé.



ONS KOOKHOEKJE

Gevulde aubergines met kikkererwten en feta

Ingrediënten

| | |
|-----------------------|-------------|
| Teentjes knoflook | 4st |
| Olijfolie | 25 ml |
| Aubergines | 2 st |
| Uien | 2 st |
| Rode paprika's | 2 st |
| Ras el hanout | 1 theelepel |
| Blikje tomatenpuree | 1 |
| Kikkererwten uit blik | 400g |
| Chilipoeder | 1 theelepel |
| Citroen | 1 |
| Koriander | 1 bosje |
| Feta | 150gr |
| Amandelschaafsel | 100 gr |



EXTRA NODIG

Ovenschaal, Rasp, Hapjespan

Bereiding (30 min)

- Verwarm de oven op 200 °C. Pel en snijd de knoflook fijn. Meng de helft van de knoflook met olijfolie, een beetje zout en versgemalen peper.
- Halveer de aubergines en leg ze in een ovenschaal. Bestrijk de binnenkant van de aubergines met de knoflookolie en versgemalen peper. Gaar de aubergines in circa 20 minuten in de oven zacht.
- Pel de uien en snijd in plakjes. Halveer de paprika's, verwijder de zaadlijsten en snijd in fijne blokjes. Verhit een hapjespan met olijfolie en fruit de ui met de resterende knoflook en wat ras el hanout. Spoel de kikkererwten en laat uitleggen. Voeg de kikkererwten, de paprika en de tomatenpuree toe en laat zachtjes stoven tot de groente zacht en gaar zijn. Voeg een beetje chilipoeder en de rasp en het sap van een citroen toe. Voeg 200 ml water toe aan de saus en roer door. Breng op smaak met een beetje zout en versgemalen peper. Hak de koriander fijn en voeg toe aan de pan.
- Neem de aubergines uit de oven maar laat de oven aan staan. Schep een deel van de binnenkant weg. Laat en rand van circa 1 centimeter vruchtvlies in de aubergine zitten. Hak het vruchtvlies van de aubergine fijn en schep om met een scheut olijfolie en wat rasp en sap van de citroen. Meng de auberginevulling door het kikkererwtmengsel.
- Vul de uitgeholde aubergine met het kikkererwtmengsel en verbrokkel de feta erover. Bestrooi met amandelschaafsel. Plaats de aubergines circa 5 minuten terug in de oven en tot de kaas smelt en de amandelen goudbruin kleuren.

Serveren

Server de aubergines op een bord, garneer met verse koriander.

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

ADRESSENBEHEER

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

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

Dit aan: **Jan Walschap – e-mail: jan@cmpvlaanderen.be**

Zo blijven de adressen up-to-date!

GIFTEN

Moet ik mijn rijksregisternummer bezorgen aan goede doelen?

“Ik doe al jaren een fiscaal 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 $\frac{3}{4}$ zelf lotgenoot zijn. Daarnaast krijgen wij ook de hulp van vrijwillige medewerkers binnen de regio's.

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

De vier grote troeven van onze werking zijn:

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

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

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

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

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

Om die vier werkingspijlers aan u te blijven aanbieden hebben wij ook uw steun in 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 werkingskosten 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 ral 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

EVEN UW AANDACHT!

FOD Financiën vraagt het nationaal (rijksregister-) nummer op van elke schenker. Graag bij uw gift uw nationaal nummer noteren bij de mededeling "Gift".

CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW

Antwerpen

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

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

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

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

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

Brabant

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

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

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

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

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

Oost-Vlaanderen

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

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

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

West-Vlaanderen

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

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

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

Limburg

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

Webmaster

webmaster@cmpvlaanderen.be



Informatie en verantwoordelijke uitgever:

CMP Vlaanderen vzw

Jeannot Poelman

Boordeken 4

2980 Zoersel

Tel.: 0477 43 30 47

jeannot@cmpvlaanderen.be

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