



Voorwoord

Beste leden,

Ondertussen zijn we volop in de zomer aanbeland, met hopelijk heel wat zonneshijn en licht die ons en onze voormalige voorzitter kunnen verwarmen. Daar de publicatie van ons aprilnummer te kort na het overlijden van Chantal Denblijden kwam, hebben we haar "In Memoriam" in dit nummer opgenomen, samen met een heel mooie foto van haar, zodat ze ook steeds zichtbaar bij ons zal blijven.

We hebben uiteraard als vereniging ook niet stilgezeten en kunnen reeds terugblikken op 2 fijne activiteiten.

Te Gent op 21 april, kwam Mevr. Marijke Quaghebeur, onco-verpleegkundige aan het UZ Gent ons boeiend onderhouden over "De totaalzorg bij patiënten met lymfomen". Te Brugge op 5 mei, gaf één van onze eigen medewerkers, nl. Annick Gunst, een sessie over haar passie, nl. "Gezonde Geneeskraft". Wanneer jullie deze brief lezen, zal ook onze 3de activiteit hebben plaats gevonden, nl. een bezoek aan de "De Koninck"- site te Berchem - Antwerpen, gecombineerd met 3 voordrachten, één door M. Johan De Munter, hemato/onco verpleegkundige van UZ Gent, over "Het belang van een zorgpad in het hospitaal" en "Het bestaan en belang van een verpleegkundig uurtje", en één door Mevr. Isabelle van der Dussen de Kestergat van Takeda, over de "Weesgeneesmiddelen: van ontwikkeling tot terugbetaling".

Op 15 september in de namiddag tussen 14u00 en 16u30 hebben we een activiteit samen met AZ Delta Roeselare over "Angst voor herval".

Op 29 september kan je ons ontmoeten op onze stand bij het initiatief van CM: "Forum van de Patiënt". Ons jaarlijks symposium vindt zoals reeds eerder vermeld plaats te UZA, Antwerpen op **zaterdagvoormiddag 20 oktober e.k.** (en niet 22 zoals eerder verkeerdelijk vermeld).

Tenslotte zullen we nog een (voorlopig) laatste activiteit hebben te Leuven op zaterdagvoormiddag 24 november, eveneens gebracht door Annick Gunst over de "Gezonde Geneeskraft".

Hopelijk zien we mekaar op één of meerdere van deze bijeenkomsten.

Luc Bosmans
voorzitter LVV

INHOUD

In memoriam



03

Activiteitenverslag



08



-
- 04 Verminderd gezichtsvermogen bij Immunotherapie?
 - 04 Nieuw privacybeleid
 - 05 Verhoogd risico op secundaire kankers?
 - 06 Nieuw middel tegen CLL
 - 07 Kanker en intimiteit
 - 09 Jouw mening telt!
 - 10 Gedicht

In memoriam: voorzitter Chantal Denblijden

(14/01/1952 – 08/02/2018)

Onze voorzitter Chantal Denblijden is helaas op 8 februari op 66-jarige leeftijd overleden. Deze straffe madam verdient meer dan wij in zinnen kunnen uitdrukken. Maar wij doen toch een nederige poging.

Chantal is de grote bezieler van de Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen en was meer dan 30 jaar de grote steun en toeverlaat voor alle Hodgkin- en non-Hodgkinlotgenoten.



Als jonge mama en zelf Hodgkin-patiënte ondervond Chantal dat er in juli 1985 weinig of geen aandacht was voor de problemen waarmee kankerpatiënten geconfronteerd werden na de behandeling. Op 17 oktober 1986 besloot ze dan ook om het heft in eigen handen te nemen en een lotgenotenvereniging voor Hodgkin- en non-Hodgkinpatiënten op te richten. Met de Zelfhulpgroep Hodgkin bood ze hulp en steun aan (ex-)patiënten en hun nabije omgeving.

Chantal is ook de grondlegster van deze nieuwsbrief. In 1987 besliste ze al om een driemaandelijks tijdschriftje in het leven te roepen, bij veel lotgenoten nog gekend als "Taboetje". Een jaar later organiseerde ze ook een eerste succesvolle nationale dag voor Hodgkin- en non-Hodgkinpatiënten. Het startschot was gegeven.

Door haar sterke gedrevenheid en grenzeloos engagement groeide de vereniging al gauw verder uit over Vlaanderen en in 2016 werd hieruit de vzw Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen opgericht zoals ze vandaag bestaat.

Op 14 oktober 2017 werd Chantal op het jaarlijkse symposium van LVV in Brugge nog in de bloemetjes gezet voor haar 30-jarige inzet voor (non-)Hodgkinpatiënten. Dat was bovendien ook heel symbolisch omdat ze daar haar levenswerk was begonnen. Helaas voerde ze toen weer een dubbele strijd: ééntje voor haar vereniging en helaas weer ééntje tegen kanker. Zoals steeds was ze heel strijdvaardig en bleef ze de voortrekker van de Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen. Helaas heeft ze ditmaal de strijd verloren maar haar nalatenschap zal verder blijven bestaan. Samen met onze vrijwilligers zetten we haar levenswerk verder. Wij missen deze sterke dame enorm maar dragen haar altijd in ons hart.

Rust zacht, lieve Chantal.

Verminderd gezichtsvermogen bij immunotherapie?

Immunotherapie wordt zowel gebruikt bij patiënten met het Hodgkinlymfoom als bij de non-Hodgkinlymfomen. Iedere patiënt die de bijsluiter van zijn immuuntherapie heeft gelezen, weet dat er veel mogelijke bijwerkingen zijn. Gelukkig heeft niet iedere patiënt hier last van. In een recent kleinschalig onderzoek wordt nu gewezen op mogelijke oogproblemen.

Oogproblemen en -ontstekingen zoals uveïtis en droge ogen zijn zeldzaam maar moeten volgens de onderzoekers toch onder de aandacht gebracht worden bij de hematoloog die de immunotherapie voorschrijft en de oftalmoloog (oorgarts) waar patiënten naar worden doorverwezen. Het is dus belangrijk dat patiënten steeds aan hun oogarts melden dat ze immunotherapie krijgen of gekregen hebben.



In een onderzoek bij 3 patiënten gepubliceerd door The University of Michigan Kellogg Eye Center werden oogproblemen vastgesteld. Deze problemen kunnen zich zeer snel voordoen nl. tussen 1 en 3 maanden nadat de patiënt twee infusies van immunotherapie heeft gekregen. Omdat er geen behandeling is voor deze neveneffecten van immunotherapie kan alleen beslist worden om de immunotherapie stop te zetten. Bij twee van de drie patiënten zag het geïnfecteerde oog er 6 weken tot 3 maanden na de laatste immunotherapie terug normaal uit.

Nieuw privacybeleid

Naar aanleiding van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR) die op 25 mei 2018 in de Europese Unie in voege trad, werkte LVV haar privacybeleid verder uit. Op onze website <http://www.lymfklierkanker.be/nl/privacybeleid> vind je meer informatie over welke gegevens wij bijhouden, voor welke doeleinden en gedurende welke periode.

Wil je niet langer dat we jouw gegevens bijhouden of wil je je uitschrijven voor de nieuwsbrief? Laat het ons weten per e-mail via info.lymfklierkanker@gmail.com.

Verhoogd risico op secundaire kankers

Op vraag van één van onze leden of non-Hodgkinpatiënten meer kans hebben op secundaire kankers hebben wij een grote studie ontleed. In deze studie werd gekeken naar de kans op secundaire kankers bij overlevers van chronische lymfatische leukemie/kleincellig lymfocytair lymfoom, het diffuus grootcellig B-lymfoom en het folliculair lymfoom.

Het onderzoek spitste zicht toe op 43.145 patiënten zonder HIV/AIDS op het moment van de diagnose en die 1 jaar na hun diagnose van bovenvermelde non-Hodgkinlymfomen tussen 1992 en 2006 nog in leven waren. Hierbij werd gekeken naar het soort behandelingen dat deze patiënten gekregen hadden. 83% van de patiënten met het diffuus grootcellig B-lymfoom, 55% met het folliculair lymfoom en 29% met chronische lymfatische leukemie/kleincellig lymfocytair lymfoom hadden chemotherapie gekregen. 34% van de patiënten met het diffuus grootcellig B-lymfoom, 21% met het folliculair lymfoom en 3% met chronische lymfatische leukemie/kleincellig lymfocytair lymfoom hadden ook radiotherapie ondergaan.

Resultaten

Voor patiënten met het folliculair lymfoom en chronische lymfatische leukemie/kleincellig lymfocytair lymfoom was er een verhoogd risico op long- en huidkanker. Dit was niet het geval bij patiënten met het diffuus grootcellig B-lymfoom.

Patiënten met chronische lymfatische leukemie/kleincellig lymfocytair lymfoom waren ook meer vatbaar voor speekselklier-, darm-, anus- en schildklierkanker terwijl bij patiënten met folliculair lymfoom meer pancreasproblemen en borstkankers waren. Voor patiënten met het diffuus grootcellig B-lymfoom was er geen merkbaar verschil met de gewone bevolking.

Alle 3 vermelde subtypes van non-Hodgkin hadden ook een verhoogd risico op Hodgkinlymfoom. Dit was het meest uitgesproken bij chronische lymfatische leukemie/kleincellig lymfocytair lymfoom.

Acute niet-lymfatische leukemie te wijten aan de gekregen chemotherapie kwam buitensporig voor bij patiënten met het diffuus grootcellig B-lymfoom en folliculair lymfoom maar niet bij chronische lymfatische leukemie/kleincellig lymfocytair lymfoom. Patiënten met diffuus grootcellig B-lymfoom hadden dan weer een verhoogd risico op acute myeloïde leukemie.

Daarnaast spelen ook verschillende andere factoren een rol zoals het soort behandeling, genetische vatbaarheid, wijzigingen in het immuunsysteem, virale infecties en levensstijl (rokers).

Wil jij ook een bepaald onderwerp zien verschijnen in onze nieuwsbrief? Laat het ons dan weten op info.lymfklierkanker@gmail.com

Nieuw middel tegen CLL

Venetoclax, een nieuw middel dat doelgericht op ontspoorde lymfocyten inwerkt, geeft goede resultaten bij chronische lymfatische leukemie (CLL). Dit blijkt uit een groot internationaal onderzoek dat gepubliceerd werd in het *New England Journal of Medicine* en waaraan Hematon in zijn jongste nieuwsbrief een artikel aan wijdde.

Venetoclax remt het eiwit BCL2, dat bij CLL in grote hoeveelheden in de kwaadaardige lymfocyten zit. Dit eiwit verhindert, dat deze cellen op natuurlijke wijze afsterven. Daardoor komen er steeds meer lymfocyten in het bloed, wat de normale aanmaak van bloedcellen verstoort. Om het effect van venetoclax bij patiënten te onderzoeken, vergeleken de onderzoekers de combinatie venetoclax plus rituximab met de combinatie bendamustine en rituximab.

In totaal kregen 194 patiënten de combinatie venetoclax plus rituximab, 195 patiënten kregen bendamustine plus rituximab. Bij al deze patiënten was de CLL teruggekeerd of had de ziekte niet gereageerd op eerdere behandeling. De patiënten werden gemiddeld 24 maanden gevolgd.

De periode, waarin de ziekte stabiel bleef was bij de patiënten die venetoclax kregen aanzienlijk langer dan bij de patiënten die geen venetoclax kregen.

Resultaten

Na twee jaar had bij 85 procent van de venetoclaxgroep de ziekte zich niet verder ontwikkeld, tegenover 36 procent in de andere groep. Statistisch is dit een belangrijk verschil. Dit gold ook voor patiënten met slechtere vooruitzichten, zoals die met de 17p deletie.

Als nadeel van venetoclax kwam naar voren dat de patiënten vaker een behoorlijk tekort hadden aan neutrofielen, een bepaald soort witte bloedcellen. Dit kan leiden tot infecties. Maar koorts bij een tekort aan neutrofielen kwam bij venetoclax minder voor.

Meer mogelijkheden

Er zit mogelijk nog een interessante ontwikkeling in de pijplijn. Venetoclax zorgt dat de rem op gereguleerde zelfdoding van cellen verdwijnt. Verder krijgen alle lymfocyten bij tijd en wijle een opknapbeurt in de lymfklieren. Kwaadaardige cellen hebben deze harder nodig dan de goede lymfocyten. Een ander middel, ibrutinib, remt de toegang tot die opfrisbeurt van de lymfocyten in de lymfklieren. Onderzoeksleider Arnon Kater van het AMC en medeonderzoekers zijn dus erg benieuwd hoe de combinatie ibrutinib en venetoclax werkt bij CLL. Mogelijk wordt CLL dan echt een chronische ziekte. Bij het mantelcellymfoom is al aangetoond dat deze combinatie, op de korte termijn, goed werkt.

Duur medicijn

Omdat het om een duur medicijn gaat, is het afwachten of dit door de bevoegde minister ooit goedgekeurd zal worden.

Bron: ©2018 Hematon, <https://www.hematon.nl/nieuwsberichten/venetoclax+goed+middel+tegen+cll>

Kanker en intimiteit

Op 7 juni organiseerde UZ Gent de infoavond "intiem in team" en wij waren erbij. Niet alleen patiënten en hun naasten waren uitgenodigd maar ook hulpverleners. Wij woonden 4 workshops bij en zagen hoe het theatergezelschap Inspinazie de avond op een ludieke manier afsloot.

Niet alleen UZ Gent maar o.a. ook UZ Leuven en het UZA organiseerden een gelijkaardige infosessie. Van de infoavond in Gent leerden wij vooral dat ziekenhuizen meer en meer aandacht besteden aan de seksuele beleving van de patiënt en zijn of haar partner maar dat ze niet altijd goed weten hoe ze dit moeten aanpakken. Hulpverleners geven aan dat ze zelf niet altijd goed weten hoe en of ze dit moeten aankaarten. Ons advies aan onze lotgenoten is vooral om het zelf aan te brengen en dan zal je zien dat jouw dokter je verder zal helpen of doorverwijzen naar een gynaecoloog, uroloog of seksuoloog.

Aan de ziekenhuizen adviseren we om meer samen te zitten met patiëntenorganisaties en lotgenotengroepen om te bekijken met welke vragen zij concreet zitten. Voorlopig wordt er nog te vaak teruggevallen op het medische aspect van de problematiek en wordt seksualiteit enkel bekeken binnen een relatie. Doordat ook meer jongeren en singles getroffen worden door kanker moet ook rekening gehouden worden met hun seksuele belevenissen. Een naamkaartje van een gynaecoloog, uroloog of seksuoloog in een infobrochure kan zeker ook een meerwaarde zijn.

De kankerdiagnose maar ook de behandelingen hebben een grote impact op je mentale gezondheid, zelfbeeld en seksuele relaties. Vooral chemotherapie kan een grote invloed hebben op het libido en je seksuele contacten. Maar zoals voor vele andere zaken zijn ook hier oplossingen voor. Wij lichten ze hieronder voor jou toe.

Mannen

Erectieproblemen en libidoverlies zijn een gekend gevolg van het hele behandelingstraject dat wordt afgelegd. De erectiepillen kan een hele grote hulp zijn bij erectieproblemen. Het is wel belangrijk dat je dit steeds gebruikt op doktersvoorschrift. De pil werkt ook niet bij iedereen onmiddellijk. Het kan dat je soms door omstandigheden (angsten, alcohol, vette maaltijden) een paar keer dit moet proberen vooraleer het optimaal werkt. Gebruik de pil ook een uur vóór het vrijen en als je seksueel opgewonden bent, zal de pil zijn werk doen. Mannen kunnen eventueel ook gebruik maken van intracaverneuze injecties of een vacuümpomp die de penis vol bloed zuigt.

Vrouwen

Van chemotherapie kunnen vrouwen in vervroegde menopauze geraken en klachten hebben zoals vaginale droogte, jeuk, libidoverlies en pijn bij het vrijen. Als je last hebt van vaginale droogte kan je een vaginale bevochtiger gebruiken. Twee tot drie keer per week kan je bijvoorbeeld via een applicator vaginale crème al liggend in de vagina aanbrengen. Als je effectief ook seksuele contacten wil hebben, gebruik je best bijkomend glijmiddel. Indien je toch pijn blijft ervaren bij penetratie kan je ook andere standjes uitproberen of je bekkenbodemspieren trainen. Hiervoor kan je een kinesist raadplegen. Seksspeeltjes kunnen je ook altijd helpen.

Zowel mannen als vrouwen zullen merken dat hoe vaker ze seks hebben of masturberen hoe minder last ze zullen hebben van seksuele problemen. Geef dus niet te snel op en praat erover met je partner.

Activiteitenverslag

LVV heeft weer twee succesvolle activiteiten achter de rug. Op 21 april hielden wij een infosessie te Gent over de totaalzorg bij patiënten met lymfomen en op 5 mei besteedden wij aandacht aan onze mentale spieren.

Marijke Quaghebeur, onco-verpleegkundige bij UZ Gent gaf een boeiende en interactieve infonamiddag over de totaalzorg bij (non-)Hodgkinpatiënten.



Er werd terecht besproken dat dokters op voorhand moeten inschatten of er een slechtnieuwsgesprek zal zijn zodat ze al voor psychosociale begeleiding kunnen zorgen. Iedere nieuwe patiënt zou de contactgegevens van een heel begeleidingsteam moeten hebben zoals diëtist, sociaal werker, onco-coach, trajectbegeleider, psycholoog, seksuoloog enz. Ook de huisarts moet betrokken worden door de begeleider zodat hij een aanspreekpunt heeft als zijn of haar patiënt het moeilijk heeft.

In Brugge gaf onze vrijwilligster Annick Gunst van Ga! een sessie over gezonde geestkracht. Want niet iedereen is zich er misschien van bewust maar wij hebben ook veel mentale spieren. Ons brein denkt bijvoorbeeld in beelden en zo gebeurt het ook dat wij zelf filmpjes maken over dingen die nog niet gebeurd zijn. Wij hebben deze gave van de natuur meegekregen om te kunnen fantaseren. Het zorgt immers voor onze verbeeldingskracht en creativiteit. Als je echter veel beelden maakt, bepaalt dat ook je emotie en hoe je je erbij voelt. Wil je weten welke spieren wij nog hebben? Schrijf je dan zeker in het najaar in voor deze sessie in Leuven. Houd onze website hiervoor in de gaten!



Jouw mening telt!

Wij zijn volop bezig met de opmaak van de activiteitenkalender voor 2019 en hadden graag jouw input hiervoor. Zijn er informatiesessies die je altijd hebt willen volgen of wil je dat we meer ontspanningsactiviteiten organiseren? Laat het ons weten door te mailen naar info.lymfklierkanker@gmail.com

1. Welke bijeenkomst/activiteit zou u graag bijwonen?

- mindfulness/yoga
- kanker en voeding/alcohol
- seksuele belevenis tijdens en na behandeling
- werken tijdens en na de behandeling
- informatie over de ziekte
- informatie over de behandelingen
- klinische studies
- ontspanningsactiviteit. Welke?

havenrondvaart Antwerpen

bijlokesite Gent

stadswandeling Brugge

andere:

.....

andere. Welke?

.....

.....

2. In welke stad/steden zou je willen dat bovenvermelde activiteit doorgaat?

.....

.....

3. Heeft u nog opmerkingen/suggesties?

.....

.....

Gedicht

Ter nagedachtenis van onze voorzitter Chantal Denblijden heeft één van onze leden een mooi gedicht geschreven dat ook op haar uitvaart werd voorgelezen.

Een lege plek, een groot gemis

Een fijne herinnering aan een fiere madam, is alles wat er nu nog is

Waar ben je nu, vragen we ons af

We voelen nog de kracht, die jij aan ons allemaal gaf

Je leefde met en voor de anderen,

Een voorbeeld voor velen, dat we niet wensen te veranderen,
een doorzetter die ons toonde wat vertrouwen is en wat hoop.

Belangeloos, tijdloos, elke dag weer; energie te koop.

Jou te hebben mogen kennen, laten we dankbaar zijn;

Je nu te moeten loslaten, dat doet pijn

We zullen je missen In dit leven

En zullen altijd om je blijven geven


Rust nu maar zacht.







Eindredactie

Elke Stienissen

 : Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen

 : @LVV2016

 www.lymfklierkanker.be

 : Besloten groep Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw