



vzw Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen   

Lotgenotengroep Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen

Ondernemingsnummer: 0656.940.121

Info.lymfklierkanker@gmail.com

www.lymfklierkanker.be

Nieuwsbrief - 15 september 2019 – Jaargang 32

Voorwoord

Beste leden,

Deze nieuwsbrief wordt uitgebracht op de World Lymphoma Awareness dag (#WLAD2019), een dag waarop er wereldwijd aandacht gevraagd wordt voor lymfeklierkanker.

Wij kunnen alvast terugblikken op 2 totaal verschillende, maar beide fijne activiteiten.

Vooreerst was er op 25 mei een activiteit gedragen door diverse lotgenotenverenigingen, waaronder ook de onze, in samenwerking met BHS (Belgian Hematology Society). Hiernavolgend zullen jullie er een omstandig verslag van terugvinden.

Van 21 tot 23 juni hebben we heraangeknoopt met een jarenlange traditie, nl. de organisatie van een weekend, ditmaal opnieuw te Nivezé, Spa. Ook hiervan vinden jullie verder een verslag met enkele sfeerbeelden.

Begin mei is ook onze vernieuwde website online gegaan. Neem zeker eens een kijkje.

Ons jaarlijks symposium heeft zoals reeds eerder vermeld plaats te Leuven in het Provinciehuis, in nauwe samenwerking met het UZ Leuven op **zaterdag 26 oktober e.k.** en dus niet op 19 oktober zoals eerder aangekondigd.

Ons St. Niklaasfeest zal plaatsvinden op **zaterdag 7 december**.

We zullen jullie "eerstmaands" wel eens contacteren in verband met één of andere bevraging. Graag indien mogelijk jullie talrijke medewerking, want dankzij jullie reacties kunnen de diverse firma's en ziekenhuizen beter inspelen op de reële vragen en behoeften van de patiënten.

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

Luc Bosmans
voorzitter

INHOUD

#WLAD



14

Verslagen activiteiten



15

Inschrijving activiteiten



19



- 03 Niet-dringend ziekenvervoer
- 04 Digitale nieuwsbrief
- 05 De zorgvolmacht
- 08 Opmaak activiteitenkalender 2020
- 09 Vaccinaties
- 10 Schoonheidstips
- 11 Relatie borstimplantaat en zeldzame vorm van lymfeklierkanker
- 12 CAR-T-Therapie
- 13 Medicinale cannabis

Wat betaalt jouw ziekenfonds terug van het niet-dringend ziekenvervoer?

Wat is niet-dringend ziekenvervoer?

Onder het niet-dringend ziekenvervoer verstaan we alle vervoer dat niet via de dienst 112 wordt geregeld. Het niet-dringend ziekenvervoer kan zowel liggend als zittend gebeuren, afhankelijk van wat de medische toestand van de patiënt vereist. In tegenstelling tot het dringend ziekenvervoer bestaat er voor het niet-dringend ziekenvervoer geen wetgeving of reglementering.

Patiënten weten vaak niet welk ziekenvervoer terugbetaald wordt en hoeveel de terugbetaling bedraagt. In een aantal gevallen betaalt de verplichte ziekteverzekering het ziekenvervoer terug. In andere gevallen komt de aanvullende verzekering van de ziekenfondsen tussen. De verplichte ziekteverzekering betaalt het niet-dringend ziekenvervoer niet terug behalve in een aantal specifieke gevallen zoals bij nierdialyse of een chemotherapiebehandeling.

Veel verschillen qua terugbetaling

Omdat er voor het niet-dringend ziekenvervoer geen prijzen en voorwaarden voor terugbetaling bepaald zijn, kunnen ziekenfondsen via hun aanvullende verzekering zelf bepalen hoeveel ze van de factuur terugbetalen. De terugbetaling tussen ziekenfondsen verschilt, net zoals er ook verschillen zijn tussen de regio's van hetzelfde ziekenfonds. Dit maakt het voor patiënten heel onoverzichtelijk.

Het Vlaams Patiëntenplatform maakte een overzicht van de terugbetaling van het niet-dringend ziekenvervoer per ziekenfonds. Op hun website vind je de fiches van de verschillende ziekenfondsen, per regio, met vermelding van de terugbetalingen in 2019.

Tips om je ziekenvervoer te regelen

Wanneer je ziekenvervoer wil regelen, hou je best rekening met volgende tips:

Informeer bij je ziekenfonds over de vergoeding voor het ziekenvervoer. Lees goed na of het gaat over het liggend, zittend of rolwagenvervoer. Ziekenfondsen hanteren verschillende criteria voor terugbetaling. De fiches kan je als eerste informatiebron gebruiken;

Is er geen medische begeleiding nodig? Probeer dan gebruik te maken van minder mobiele centrales (www.mindermobielencentrale.be) en andere vrijwilligersorganisaties. Hun prijzen zijn vaak veel voordeliger. Nadeel is natuurlijk dat de bestuurder geen medische opleiding heeft. Informeer bij je ziekenfonds naar alternatieve vervoersmogelijkheden;

Vraag ook aan je ziekenfonds met welke vervoerder er prijsafspraken gemaakt zijn;

Informeer je op voorhand goed over de kostprijs van het vervoer bij de ziekenvervoerder. Vraag ook naar onvoorziene kosten die erbij kunnen komen;

Wordt het ziekenvervoer door de sociale dienst van het ziekenhuis geregeld (bijvoorbeeld bij een ontslag uit het ziekenhuis)? Zorg ervoor dat je goed geïnformeerd bent over de kostprijs en laat altijd weten bij welk ziekenfonds je aangesloten bent;

Heb je vragen bij je factuur? Laat deze controleren door je ziekenfonds. Zij helpen je hiermee;

Heb je klachten? Breng je ziekenfonds en de ziekenvervoerder op de hoogte. Vind je bij hen geen gehoor? Dan kan je klacht indienen bij de commissie niet-dringend liggend ziekenvervoer. Dergelijke klachten richt je aan NDLZ@zorg-en-gezondheid.be.

©2019 Vlaams Patiëntenplatform. Het Vlaams Patiëntenplatform verdedigt de belangen van de patiënt bij het politiek beleid en de gezondheidsinstellingen. www.vlaamspatiëntenplatform.be.

Digitale nieuwsbrief

Begin mei is onze vernieuwde website www.lymfklierkanker.be online gegaan. De website bevat verschillende rubrieken over de ziekte, behandelingen en nazorg. Daarnaast kan je er ook schoonheidstips terugvinden alsook meer informatie over onze werking, oncofertiliteit en vaccinaties.

Momenteel onderzoeken we ook de mogelijkheid om onze nieuwsbrieven vanaf 2020 te digitaliseren. Dit zou wel eens de laatste pdf-versie kunnen zijn. Op die manier hopen wij jullie nog beter en duidelijker te informeren over de ziekte, behandelingen, nazorg en onze activiteiten.

Leden zonder PC zullen nog altijd een nieuwsbrief per post opgestuurd krijgen.

De zorgvolmacht: nu ook voor je persoonlijke zaken

Sinds 2013 kan je bij de notaris vastleggen wie je financiële zaken mag regelen op het moment dat jij dat niet meer kan. Dit wordt vastgelegd in een 'zorgvolmacht'. Sinds 1 maart 2019 kan je ook in je zorgvolmacht laten opnemen wie er in jouw plaats je persoonlijke zaken mag regelen. Zo kan je aangeven in welk woonzorgcentrum je graag zou verblijven, wie je behandelend arts is, welke thuisverpleging je aan je deur wil hebben, wie je patiëntenrechten mag uitoefenen...

Wanneer stel ik een zorgvolmacht op?

Je stelt de zorgvolmacht op op het moment dat je meerderjarig en nog wilsbekwaam bent. Dit betekent dat je op dat moment de volledige gevolgen moet begrijpen van wat er in de zorgvolmacht staat. **Dit kan op elk moment in je leven**, of je nu jong of oud bent.

Wie stel ik aan als lasthebber?

Indien je een zorgvolmacht opstelt, ben jij de lastgever. De lasthebber is de persoon die je financiële en persoonlijke zaken regelt op het moment dat jij dat niet meer kan.

Je kiest uiteraard **best een persoon die je vertrouwt**. Wie dat is, kies je in volledige vrijheid. Dit kan je partner, een familielid, een goede vriend of een andere persoon zijn.

Je kan een persoon aanstellen om je financiële zaken te behandelen en een andere persoon voor je persoonlijke zaken. Als je dat wil kan je ook meerdere personen aanstellen. Let er dan wel op dat je de taken duidelijk afbakt tussen de verschillende personen, om later problemen te vermijden.

Let op: de persoon die je als lasthebber aanduidt moet de zorgvolmacht ook ondertekenen. Je kan geen zorgvolmacht opstellen zonder dat de lasthebber hiervan op de hoogte is.

Voorbeeld:

Jan (80) heeft één zoon en één dochter. Zijn zoon is boekhouder. Jan zou daarom graag hebben dat zijn zoon zijn financiële middelen beheert wanneer hij dit zelf niet meer kan. Jan vindt echter dat zijn dochter zijn patiëntenrechten best zou verdedigen omdat zij tot nu toe altijd samen met hem naar de huisarts ging. Jan geeft in zijn zorgvolmacht de financiële volmachten aan zijn zoon en de persoonlijke volmachten aan zijn dochter. Zowel Jan als zijn zoon en dochter zetten hun handtekening op de zorgvolmacht bij de notaris.

Vervangt de zorgvolmacht de wilsverklaringen?

Wil je op voorhand graag bepaalde wensen uitdrukken over je uitvaart, orgaandonatie, euthanasie of het weigeren van bepaalde behandelingen? Dan **maak je best apart een wilsverklaring op**. Deze wilsverklaringen worden bij de zorgverleners in jouw medisch dossier genoteerd. De zorgvolmacht staat enkel geregistreerd in het 'centraal register voor lastgevingen' waar

enkel de notaris toegang toe heeft. In een noodsituatie zal een zorgverlener niet de tijd hebben om via de notaris de zorgvolmacht op te vragen om te weten wie jij aanduidde als lasthebber. Op de website www.leif.be vind je documenten om je wilsverklaringen in te vullen.

Moet je nog een vertegenwoordiger en een vertrouwenspersoon aanduiden als je een zorgvolmacht aanduidde?

De Wet op de Rechten van de Patiënt raadt patiënten aan om een vertegenwoordiger of een vertrouwenspersoon aan te duiden. In het vorige nummer van de nieuwsbrief verscheen een artikel over de rol van de vertegenwoordiger of de vertrouwenspersoon. Kortweg kan je zeggen dat de vertegenwoordiger de rechten van een patiënt uitoefent als de patiënt wilsonbekwaam is. De vertrouwenspersoon is de persoon die er met de patiënt mee over waakt dat de rechten gerespecteerd worden. De vertrouwenspersoon treedt ook op op het moment dat je nog wel wilsbekwaam bent. Als je een zorgvolmacht opstelde is het daarom **zeker nog nuttig om een vertrouwenspersoon aan te duiden.**

Als je vastlegt in de zorgvolmacht dat ook de patiëntenrechten uitgeoefend worden door de lasthebber, is deze in principe ook je vertegenwoordiger. Dat wil zeggen dat hij alle beslissingen over je patiëntenrechten mag nemen op het moment dat jij dat niet meer kan. Heb je deze taak niet vastgelegd in de zorgvolmacht? Dan kan je een apart document opmaken waarin je je vertegenwoordiger aanduidt. Dit hoeft dus in principe niet dezelfde persoon te zijn als de lasthebber in de volmacht.

Let op: hier geldt hetzelfde principe als bij de wilsverklaringen. Zorgverleners hebben geen toegang tot de zorgvolmacht. Het is belangrijk om daarom een ondertekend document te bezorgen aan je zorgverleners. Je vraagt best ook om in het medisch dossier te noteren wie je vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon is.

Je kan bovendien zowel een vertrouwenspersoon als een vertegenwoordiger aanstellen, zonder dat je een zorgvolmacht opstelde.

Voorbeeld:

Erik (35) kreeg de diagnose van een ongeneeslijke chronische ziekte. Erik wil zijn zus Rita (32) niet belasten met beslissingen over zijn behandeling door haar aan te duiden om zijn patiëntenrechten uit te oefenen. Hij heeft schrik dat dit emotioneel te zwaar voor haar zal zijn. Omdat Rita wel zijn dichtstbijzijnde familielid is, wil Erik wel dat zij alle andere volmachten krijgt, zoals de beslissing welke thuisverpleging er gekozen wordt voor Erik. Erik schat in dat zijn beste vriend Patrick (35) zijn patiëntenrechten beter zal kunnen uitoefenen. Erik kiest Rita als lasthebber voor zijn volmacht, maar duidt Patrick aan als de vertegenwoordiger voor zijn patiëntenrechten.

Wat als ik wilsonbekwaam ben geworden en geen zorgvolmacht opstelde?

Als je wilsonbekwaam bent en je geen zorgvolmacht opstelde bij de notaris zal **de vrederechter een bewindvoerder aanstellen.** Dit zal in de meeste gevallen een familielid zijn: de partner, de kinderen... Maar de vrederechter kan ook een professionele bewindvoerder aanduiden. Als bepaalde handelingen, zoals de verkoop van je huis, niet in de zorgvolmacht

opgenomen zijn, zal de vrederechter hiervoor een bewindvoerder moeten aanstellen. De vrederechter zal steeds het belang van jou als persoon centraal stellen.

Wil je graag je voorkeur uitspreken over welke bewindvoerder de vrederechter volgens jou moet aanstellen? Dat kan je doen door een 'verklaring van voorkeur van bewindvoerder' te laten opstellen. Dit zal de vrederechter niet binden, maar zo kan hij of zij wel rekening houden met jouw voorkeur in zijn of haar beslissing.

Let op: ook deze 'verklaring van voorkeur van bewindvoerder' moet opgesteld worden voor je wilsonbekwaam bent.



Foto: Freepik

Wanneer start de zorgvolmacht?

De zorgvolmacht **kan ingaan op om het even welk moment**. Zo kan de lastgever als hij wilsbekwaam is al een aantal taken laten opvolgen door de lasthebber.

Op het moment dat een erkende arts bij de lastgever wilsonbekwaamheid vaststelt, gaat de zorgvolmacht automatisch volledig in werking.

Let op: wanneer de zorgvolmacht in werking treedt kan de lastgever zelf nog toegang hebben tot zijn of haar financiële middelen of mag hij of zij nog de eigen patiëntenrechten uitoefenen.

Voorbeeld:

Julie (40) is door multiple sclerose steeds minder goed te been. Ze vraagt haar broer (36) om de boodschappen in haar plaats te doen. Haar broer doet beroep op haar zorgvolmacht om met de bankkaart te betalen in de winkel.

Wanneer stopt de zorgvolmacht?

De zorgvolmacht stopt in principe **bij het overlijden van de lastgever of wanneer de vrederechter een einde maakt aan de zorgvolmacht** (zie: wat als het misloopt).

Wat als het misloopt?

Indien de aangeduide lasthebbers de opgestelde zorgvolmacht slecht uitvoeren of misbruiken **kan de vrederechter op vraag van derden tussenkomen**. De vrederechter kan de zorgvolmacht vernietigen, aanpassingen aanbrengen of voorwaarden opleggen aan de lasthebbers. Zo kan de vrederechter beslissen dat bepaalde taken enkel uitgevoerd mogen worden met toestemming van de vrederechter. Hij of zij kan er ook voor kiezen om een lasthebber te vervangen door een andere persoon.

Ben je van plan om een zorgvolmacht op te stellen? Laat je eerst goed informeren door je notaris.
--

©2019 Vlaams Patiëntenplatform. Het Vlaams Patiëntenplatform verdedigt de belangen van de patiënt bij het politiek beleid en de gezondheidsinstellingen. www.vlaamspatiëntenplatform.be.

LVV is nog nagegaan hoe je de zorgvolmacht kan registreren. Dit kan in het Centraal Register van de Lastgevingsovereenkomsten dat wordt beheerd door Fednot. Zonder registratie heeft de zorgvolmacht geen uitwerking. De kost voor de registratie bedraagt € 18,15 incl. btw. Als je de zorgvolmacht laat opmaken door een notaris, kan alleen hij de volmacht registreren. Anders moet je de zorgvolmacht registreren via de griffie van het vredegerecht.

De prijs van een notariële zorgvolmacht hangt af van de complexiteit en schommelt gemiddeld tussen 300 en 500 euro.

Meer info vind je op [file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/2019%20Maart%20-%20Zorgvolmacht%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/2019%20Maart%20-%20Zorgvolmacht%20(1).pdf) .

Opmaak activiteitenkalender 2020

Wij zijn volop bezig om onze activiteitenkalender van 2020 vorm te geven.

Zoals elk jaar zullen we ook nu weer een symposium organiseren, dit keer op 9 mei in Gent. Houd de datum alvast vrij in je agenda!

Daarnaast zullen succesvolle formules zoals de bowling, weekend-uitstap en het Sinterklaasfeest vermoedelijk opnieuw plaatsvinden.

Heb je zelf nog suggesties of specifieke interesses en wil je ons die laten weten? Stuur dan een mailtje naar info.lymfklierkanker@gmail.com .

Vaccinaties

Vaccinaties zijn heel belangrijk om ernstige ziekten en epidemieën te voorkomen. Omdat patiënten tijdens een behandeling en na een stamceltransplantatie een hoger risico op infecties lopen, wordt hen geadviseerd om zich te laten (her)vaccineren. Vraag meer info aan je arts.

Wat is een vaccin?

In een vaccin zitten stukjes van bacteriën en virussen die normaal een ziekte veroorzaken. Die stukjes zijn onschadelijk gemaakt en maken dus niet ziek. Ze zorgen er juist voor dat je immuunsysteem afweerstoffen tegen de ziekte aanmaakt. Als je daarna in aanraking komt met de echte virussen en bacteriën, maken de afweerstoffen die onschadelijk.

Griep

Griep is een besmettelijke ziekte van de luchtwegen en wordt veroorzaakt door het influenzavirus. Door te hoesten, niezen en praten komen kleine druppeltjes met het virus in de lucht. die door andere ingeademd kunnen worden waardoor ze besmet raken. Het griepvirus kan ook via de handen of voorwerpen worden overgedragen. Ook via de handen en voorwerpen kan het virus worden overgedragen.

Griep is besmettelijk vanaf 1 dag vóór tot 5 of 6 dagen na het begin van de symptomen. De belangrijkste symptomen zijn: koorts, hoest, hoofd- en keelpijn, spierpijn en koude rillingen. De klachten kunnen enkele dagen tot een week aanhouden.

Het griepseizoen loopt van oktober tot februari en tijdige vaccinatie (tussen midden oktober en midden november) is aangewezen. Het vaccin beschermt pas goed na twee weken en is maar goed voor één winterperiode. Meer informatie over de griep en het griepvaccin vind je op deze website <https://www.laatjevaccineren.be/griep>

Wie laat zich best vaccineren met het griepvaccin?

- **Tijdens behandeling met CAR-T-, chemo-, radio- of immunotherapie of signaalremmers**

Patiënten laten zich tijdens deze behandelingen best vaccineren omdat ze een verhoogd risico hebben op griepinfecties. Bovendien zal de griep dan zwaarder toeslaan. Jaarlijkse griepvaccinatie wordt dus in principe aanbevolen omdat het om een dood vaccin gaat waardoor je geen risico hebt om een infectie op te lopen.

- **Na een (autologe of allogene) stamceltransplantatie**

Inenting met het griepvaccin wordt aanbevolen maar dit minstens 3 à 4 maanden na de stamceltransplantatie met een geïnactiveerd vaccin. Kinderen < 9 jaar die voor het eerst het griepvaccin krijgen, zullen twee dosissen met een interval van 4 weken toegediend krijgen. Bovendien wordt aan de patiënt geadviseerd om jaarlijks het (booster) griepvaccin te blijven zetten.

Gezinsleden laten zich ook best inenten met een geïnactiveerd vaccin en dit zeker zolang de patiënt immunosuppressiva neemt.

- **Ex-kankerpatiënten**

Ook na de behandeling laat men zich best jaarlijks vaccineren tegen de griep.

Foto: Freepik



Hoe houd je je vaccinaties bij?

Weet je niet meer welke vaccinaties je al gekregen hebt? Ga dan naar je online patiëntendossier of neem je vaccinatiekaart steeds mee. Meer uitleg over de toegang tot je online patiëntendossier vind je op onze website. Staan er geen vaccinatiegegevens in jouw online dossier? Dat betekent dat je arts ze niet geregistreerd heeft in Vaccinnet, de vaccinatiedatabank van de Vlaamse overheid. Mogelijk heeft je huisarts de gegevens wel genoteerd in je medisch dossier of hebben je ouders je gegevens goed bijgehouden op een vaccinatiekaartje. Als je een extra vaccin krijgt van je huisarts, een arbeidsgeneeskundige dienst of in een travel clinic, vraag dan dat ze die vaccinaties correct registreren in Vaccinnet. Zo gaan de vaccinatiegegevens niet verloren. Je vaccinatiegegevens worden dan bewaard in de beveiligde databank Vitalink en zijn dan zo te zien in jouw online patiëntendossier.

Meer informatie over andere vaccinaties vind je op onze website.

Met dank aan Prof. Dr. T. Kerre en J. De Munter van UZ Gent.

Schoonheidstips

De Stichting tegen Kanker heeft een gratis infoboekje 'Schoonheidstips voor Mensen met Kanker' gelanceerd. Het boekje is speciaal bestemd voor patiënten die radio- of chemotherapie moeten ondergaan. Het boekje bevat juiste informatie en praktische tips voor zowel mannen als vrouwen om de therapie met het nodige zelfvertrouwen tegemoet te zien.

Zo kan je onder meer lezen hoe je je kunt voorbereiden op mogelijke neveneffecten, zoals haaruitval, broze nagels of rode vlekken op de huid. Daarnaast kan je lezen hoe je je lichaam en gezicht het beste verzorgt. Je kan de brochure bekijken via <https://www.kanker.be/publicatie/goed-verzorgd-beter-gevoel-gids-met-schoonheidstips> of een exemplaar ontvangen tijdens één van onze activiteiten.

Tijdens en na je behandeling kan je in de meeste ziekenhuizen ook terecht voor een gratis gelaats- en/of lichaamsverzorging. Vraag ernaar in je ziekenhuis of check onze website.

Relatie borstimplantaat en zeldzame vorm lymfeklierkanker

Vrouwen met een borstimplantaat hebben een verhoogde kans op een zeldzame vorm van de lymfeklierkanker BIA-ALCL, zo blijkt uit Nederlands onderzoek. Het komt wel maar heel zelden voor zodat er geen reden tot paniek is. Bovendien is het meestal goed te behandelen. Ongeveer 90 procent van de vrouwen die de ziekte krijgt, geneest.



Naar schatting heeft 1 op de 30 vrouwen in Nederland borstprothesen. Bijvoorbeeld omdat ze een borstvergroting wilden, borstkanker kregen of omdat ze vanwege erfelijke aanleg voor borstkanker kozen voor een preventieve borstoperatie. Uit onderzoek dat werd gedaan door pathologen, plastisch chirurgen, haemato-oncologen, epidemiologen en radiologen - bleek dat vrouwen met een

borstprothese een grotere kans hebben op het krijgen van lymfeklierkanker in de borst, dan vrouwen zonder borstprothesen. Deze vorm van lymfeklierkanker heet BIA-ALCL. Dit staat voor Breast Implant Associated Anaplastic Large Cell Lymphoma. Het kan zich ontwikkelen in het lichaamsvocht en/of het kapsel rondom de borstprothese.

Vrouwen met een borstprothese van wie de borst opeens heel groot wordt óf een knobbel hebben in de borst met de prothese, contacteren best hun huisarts of plastisch chirurg.

Erg klein risico

Het risico op het krijgen van deze vorm van lymfeklierkanker bij borstprothesen is erg klein. Het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten (FAGG) heeft weet van 9 bekende gevallen in België. Als je een opgezette borst of een knobbel in de borst met een prothese hebt, zal door middel van een echo worden onderzocht of er vocht rondom de prothese zit. Als dit het geval is, wordt dit met een naald opgezogen en opgestuurd voor onderzoek. Als er een knobbel wordt gevonden, wordt er een punctie of biopsie genomen. Ook dit wordt opgestuurd voor onderzoek. Soms is nog aanvullend onderzoek nodig. Zoals een PET/CT-scan of MRI.

Genezing

Als de diagnose in een vroeg stadium van de ziekte wordt gesteld, genezen de meeste vrouwen met BIA-ALCL. Bij vrouwen die aan de ziekte overlijden, was de ziekte al uitgezaaid toen het werd ontdekt. Het is dus belangrijk om alert te zijn. Symptomen waarop je moet letten zijn:

- zwelling van de borst met de prothese;
- knobbel in de borst met prothese.

Foto: Freepik

©<https://www.mumc.nl/patienten-en-bezoekers/specialisme/plastische-chirurgie/relatie-borstimplantaat-en-zeldzame-vorm-lymfeklierkanker> en <https://www.health.belgium.be/nl/news/borstimplantaten-en-lymfeklierkanker-wat-zijn-de-risicos>

CAR-T-Therapie

CAR-T-therapie, een nieuwe generatie immunotherapie, wordt vanaf 1 juni 2019 terugbetaald voor de behandeling van een bepaald type bloedkanker en een bepaald type lymfeklierkanker. Dat heeft minister van Volksgezondheid Maggie De Block beslist.

Minister De Block: "CAR-T-therapie is een zeer innovatieve vorm van immunotherapie waarbij cellen van een kankerpatiënt worden afgenomen, genetisch worden aangepast en vervolgens opnieuw worden toegediend. De behandeling biedt een nieuw perspectief aan patiënten voor wie er tot voor kort geen behandelmogelijkheden meer waren."

90 patiënten in 2020

Vanaf 1 juni 2019 wordt de behandeling met CAR-T-cellen terugbetaald voor twee groepen patiënten. De eerste groep zijn kinderen en jongvolwassenen met acute lymfatische leukemie bij wie een andere behandeling niet of onvoldoende aanslaat. De tweede groep zijn volwassenen met diffuus grootcellig B-cellymfoom (een agressieve vorm van lymfeklierkanker) bij wie een andere behandeling niet of onvoldoende aanslaat. Het eerste jaar zullen zo'n 50 patiënten geholpen kunnen worden, het tweede jaar 90 patiënten.

Acute lymfatische leukemie (ALL) is een acute vorm van bloedkanker die zich kenmerkt door een overproductie van onvolgroeide witte bloedcellen (lymfoblasten). Die cellen blijven steken in hun ontwikkeling en stapelen zich op in het beenmerg. Daar verhinderen ze de aanmaak van gezonde bloedcellen (rode bloedcellen, bloedplaatjes en witte bloedcellen), met bloedarmoede, een aftakelend afweersysteem en een verhoogde kans op bloedingen als gevolg. ALL komt het vaakst voor bij kinderen en jongvolwassenen.

Diffuus grootcellig B-cellymfoom (DGBCL) is de meest voorkomende vorm van non-hodgkinlymfoom. Het is een agressieve kanker van het lymfestelsel die zich snel ontwikkelt. Door een abnormale groei van de lymfocyten (een vorm van witte bloedcellen), wordt hun functioneren verstoord. Dat verzwakt de afweer tegen bacteriën en virussen, waardoor patiënten een groter risico lopen op infecties. DGBCL komt het vaakst voor bij oudere mensen.

Prof. dr. Tessa Kerre, hematoloog aan UZ Gent: "Ik ben zeer verheugd dat deze baanbrekende behandeling straks terugbetaald wordt in ons land. De eerste resultaten tonen dat we via CAR-T-therapie patiënten kunnen helpen voor wie geen andere behandeling meer mogelijk is. Zij krijgen met andere woorden nieuwe hoop. Er zijn natuurlijk wel nuances. Deze dure behandeling is momenteel niet voor iedereen van toepassing en heeft ook bijwerkingen. Maar dit is wel opnieuw een stap vooruit in de strijd tegen kanker."

Het onderzoek naar de toepassing van CAR-T-therapie bij andere types kanker is momenteel volop aan de gang. In klinische studies werd CAR-T ook al getest op personen met een refractair/recidief Hodgkinlymfoom.

'Gewapende' witte bloedcellen

Een behandeling met CAR-T-cellen is erg complex. Kort samengevat werkt ze als volgt: eerst worden witte bloedcellen van de patiënt afgenomen, meer

bepaald lymfocyten. In een laboratorium wordt aan die cellen vervolgens een stukje DNA toegevoegd. Dat zorgt ervoor dat ze de kwaadaardige cellen beter kunnen herkennen en dus ook gericht kunnen aanvallen. Tot slot worden de "bewapende" cellen opnieuw toegediend aan de patiënt via een infuus.

Doordat de toediening van de bewapende lymfocyten in één keer gebeurt, is de behandeling een stuk minder zwaar voor patiënten dan de combinatie van verschillende chemotherapiesessies, een stamceltransplantatie en een gerichte behandeling. Qua levenskwaliteit betekent dit met andere woorden een belangrijke vooruitgang. Bovendien levert CAR-T-therapie betere, duurzamere resultaten op dan een klassieke behandeling.

Gespecialiseerd centrum

De behandeling moet in een gespecialiseerd centrum gebeuren aangezien er zeer specifieke kennis en expertise vereist is. In Vlaanderen komt die eer enkel toe aan UZ Gent en UZ Leuven.

<https://www.maggiedeblock.be/gloednieuwe-generatie-immunotherapie-biedt-patienten-met-bloedkanker-nieuwe-hoop/>

Medicinale cannabis

In onze vorige nieuwsbrief wijdden we al een artikel aan medicinale cannabis en onlangs heeft het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten een omzendbrief uitgevaardigd die meer duidelijkheid moet geven over de geldende regelgeving.

In België verbiedt een koninklijk besluit (KB) van 11 juni 2015 dat apothekers magistrale bereidingen maken van THC, een stof die in cannabis zit. Enkel voor MS-patiënten is hier onder bepaalde voorwaarden een uitzondering gemaakt.



Door het KB waren echter ook bereidingen met CBD verboden omdat hier ook spoorhoeveelheden van THC in voorkomen. Het FAGG heeft nu verduidelijkt dat grondstoffen zoals cannabidiol met spoorhoeveelheden van THC wel gebruikt mogen worden voor magistrale bereidingen als de blootstelling van de patiënt aan THC niet boven 1 microgram per kilogram lichaamsgewicht per dag gaat. Apothekers moeten wel "waakzaam zijn voor bijwerkingen" en "de nodige kennis verwerven", luidt het.

Cannabisproducten met hogere THC-waarden blijven dus in België verboden voor lymfeklierkankerpatiënten.

Enkel apotheken mogen CBD als geneesmiddel op doktersvoorschrift afleveren. Omdat zij wel zorgen voor de nodige toezicht en medische opvolging kan je dus best bij hen terecht in plaats van bij cannabisshops.

Foto: Freepik

World Lymphoma Awareness Day (#WLAD2019)

Het is een feit: kleine zaken zorgen voor meer vertrouwen!

Help mee om de vertrouwensboom voor World Lymphoma Awareness dag 2019 te doen groeien

Wist je dat wereldwijd meer dan 580.000 personen de diagnose van lymfeklierkanker krijgen? Of dat er meer dan 80 subtypes van lymfeklierkanker zijn? Wist je ook dat symptomen van lymfeklierkanker vaak niet als dusdanig erkend worden omdat ze sterk gelijken op minder ernstige ziektes zoals de griep?

Dat zijn maar enkele feiten waarvan wij willen dat iedereen ze leert kennen op World Lymphoma Awareness Day. Want als patiënten meer weten, hebben ze ook meer vertrouwen. Uit onderzoek van de Lymphoma Coalition is immers gebleken dat zelfvertrouwen, dat vaak het gevolg is van het krijgen van voldoende steun en informatie, een belangrijke rol speelt voor patiënten in het hebben van positieve ervaringen en resultaten.



Kleine dingen zorgen voor vertrouwen

Voor deze World Lymphoma Awareness dag, roept LVV iedereen in België op om iets kleins te doen en zo de vertrouwensboom te doen groeien. Voor ieder gedeeld feit op Facebook, Twitter en Instagram met de hashtag #WLAD2019 zal een blad groeien op de virtuele boom. Voor Facebook post je best rechtstreeks een bericht op de facebookpagina van de Lymphoma Coalition (<https://www.facebook.com/lymphomacoalition/>).

Je kan de boom zien groeien op www.worldlymphomaawarenessday.com.

“De diagnose van lymfeklierkanker kan voor een patiënt heel moeilijk zijn en heel wat vragen en onzekerheden teweeg brengen,” zegt Elke Stienissen, ondervoorzitter van LVV. “Maar als we allemaal samenwerken en elkaar helpen met kleine dingen om het vertrouwen van de patiënt op te bouwen, zullen mensen met lymfeklierkanker meer kracht en steun voelen.”

Over World Lymphoma Awareness dag

World Lymphoma Awareness Dag is op 15 september. Het wordt in heel de wereld gevierd om de aandacht te vestigen op lymfeklierkanker. Om meer te weten te komen, kan je onze website of www.worldlymphomaawarenessday.com bezoeken.

Verlagen activiteiten

Symposium BHS in het Pullman Hotel te Brussel op 25 mei 2019

Woordje ter inleiding. Na vele vruchteloze pogingen in het verleden, werd er eindelijk een werkgroep opgericht tussen BHS (Belgian Hematology Society) en diverse patiëntenverenigingen. In juni 2018 werd het samenwerkingsprotocol goedgekeurd, eveneens een voorzitter vanuit de patiëntenverenigingen met unanimité benoemd, zijnde Luc BOSMANS, voorzitter van LVV.

Bedoeling van dit eerste gezamenlijk officieel project was dit comité aan de buitenwereld bekend te maken en te evalueren of er nood aan en belangstelling voor bestond.

De gehele tweede verdieping van het PULLMAN Hotel werd daarvoor gereserveerd, voor 2 plenaire sessies met simultane vertaling, met daartussen 6 parallelle voordrachten, waarvan ook enkele met simultane vertaling.

Het werd een (onverhoopt overrompend) succes.

En ik citeer uit een reactie van één van de deelnemers op die dag (vnl. gericht aan professor Rik Schots als coördinator en mezelf als voorzitter) :

"Dankzij jullie inspanningen hebben een groot aantal patiënten een fijne zaterdagvoormiddag mogen meemaken.

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



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

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

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

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



Ik heb maar één lezing gevolgd, namelijk deze van dr. Koen Theunissen, ook deze uiteenzetting was van hoog niveau. Bij deze sessie zat ook professor Ann Janssens in de zaal wat mij tevens ontzettend plezier deed.

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

Verschillende deelnemers loofden de hoge graad van de kwaliteit van de uiteenzettingen. Zoals ik eerder al stelde is het belangrijk dat de inhoud van een uiteenzetting niet alleen degelijk is maar ook begrijpelijk. Dit werd blijkbaar goed doorgesproken met de sprekers waarvoor mijn dank.

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

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

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

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

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

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

Tot zover deze bijdrage van één van de deelnemers.

Er waren in totaal iets meer dan 210 deelnemers (145 Nederlandstalige en 50 Franstalige, + 15-tal afgevaardigden vanwege de farmaceutische industrie).



Door het grote succes, zullen de activiteiten van dit patiëntencomité in samenwerking met BHS uiteraard worden verder gezet en nog geïntensifieerd tot meerder nut voor de individuele patiënten.

De bijgevoegde sfeerbeelden werden genomen door vrijwilligers.

(verslag opgemaakt door Luc Bosmans)

Weekend Spa - Nivezé van 21 tot en met 23 juni 2019

Dit weekend werd uitstekend georganiseerd door onze vrijwilliger Ivan Lecluyse. Ook hier heeft één der deelnemers, nl. Dr. Vera De Vleesschauwer, spontaan de volgende dag een geschreven reactie bezorgd. Zij deed hiervan uitgebreid verslag.

Voor degenen die 't gemist hebben : ons super weekend in Spa. We waren in kleine groep, maar de ambiance was er niet minder om. Op vrijdagmiddag kwam elkeen toegestroomd na toch een paar hindernissen op de weg naar Nivezé. Het traject van 2 uur werd voor sommigen bijna 4 uur door verschillende wegenwerken, maar dit kon de pret niet drukken. Allen waren blij er samen te zijn.



Het eerste avondmaal verliep rustig en er werd bijgepraat. Die vrijdagavond gingen we naar het casino in Spa. Aangezien dit niet wordt gelezen door de fiscus, kan ik vermelden dat er toch wel geluksvogels onder ons waren. Ook de activiteit aan de pokertafels lieten een indruk.

Op zaterdagmorgen was er een vrije voormiddag en genoten de meesten van een goede wandeling in het mooie park van het domein van Nivezé. Na het middageten was er een mooie uitstap naar het meer vlakbij waar er werd genoten van een terrasje.

Na het avondeten bereidden Luc en Cédric zich voor op het wereldkampioenschap biljarten. Het werd een geanimeerde avond op het terras van de cafetaria met verhalen, waarbij we letterlijk de cafetaria hebben afgesloten toen het sluitingsuur daar was.

Luc Bosmans licht toe hoe Dr. Vera ons zondagmorgen een goed uur onderhouden heeft over items die van belang zijn bij een levenseinde. Zij bracht dit op een speelse, maar directe en open manier aan, waarbij we zelf meer dan behoorlijk onze inbreng konden leveren. Uiteindelijk leidde Vera ons naar LEIF (LevensEinde InformatieForum), die een overzichtelijk uitgebouwde website (<https://leif.be/home/>) hebben, waarop zich erg veel items bevinden die allemaal met het levenseinde te maken hebben. Het was voor velen onder ons een openbaring.





En toen .. was het alweer tijd om de valiezen in te laden.. en gingen we na het middageten huiswaarts. Het prachtige weer was onze bondgenoot.

In memoriam van de personen die er niet meer bij konden zijn en met dank aan Dr. Vera, voor dit hoopvolle (ondanks het onderwerp) slot aan het weekend.



Wil je nog meer foto's bekijken? Dat kan op onze website (<https://www.lymfklierkanker.be/nl/fotos-van-activiteiten>).

Inschrijving activiteiten

Jaarlijks symposium

Programma (met de onmisbare steun van alle sprekers van UZ Leuven)

09.30 u : Onthaal met koffie, thee, water, fruitsap, koekje

10.00 u : Welkom door de voorzitter

10.15 u : Keuze tussen twee sessies

- ZAAL 1: Nieuwe behandelingen voor Hodgkinlymfoom (Prof. Dr. Gregor VERHOEF, UZ Leuven) OF
- ZAAL 2: Nieuwe behandelingen voor non-Hodgkinlymfoom (Prof. Dr. Daan DIERICKX, UZ Leuven)

11.00 u : Keuze tussen twee sessies

- ZAAL 1: Belang van bewegen bij kanker (Kinesiste mevr. Anneleen GEBRUERS, UZ Leuven) OF
- ZAAL 2: Voeding tijdens en na kankerbehandeling (Diëtiste mevr. Sophie HOSTE, UZ Leuven)

11.45 u : Lunch en lotgenotencontact (opgeluisterd door de kristallen stem van Marjolein ACKE, het 12-jarige meisje dat zo uitblonk in Belgium's Got Talent 2016.)

13.15 u : Keuze tussen twee sessies

- ZAAL 1: Hoe leef je verder met kanker? (mevr. Stefanie NEYRINCK en Hannah DE MESSEMAEKER, UZ Leuven) OF
- ZAAL 2: Werkhervatting na kanker (Sociaal assistent mevr. Kaatje STROOBANTS, UZ Leuven)

14.00 u : ZAAL 1: Voordracht Leander Verdievel (bekend van 'Gevoel voor tumor')

15.30 u : Afsluitend lotgenotencontact + drink

16.00 u : Einde

Waar en wanneer? 26/10/2019

Provinciehuis, Provincieplein 1, 3010 Leuven.

Inschrijvingsprijs?

Leden (geldt ook voor de partner): € 5 p.p.

Niet-leden: € 15 p.p.

Inschrijven?

Vooraf inschrijven is verplicht en gebeurt voor elke deelnemer apart, ofwel via het inschrijvingsformulier op de homepage van onze website ofwel telefonisch via het nummer 0475/533.406 (Luc Bosmans) tegen uiterlijk 15 oktober 2019. De deelname wordt pas aanvaard na storting van de inschrijvingsprijs op onze rekening: BE72 7765 9212 8416 (BIC: GKCCBEBB), met vermelding van de referte 'symposium + naam deelnemer'.

Wegbeschrijving

◆ Met de auto: Gratis parkeren kan aan de achterkant van het gebouw. Inrijden via het kleine straatje vlak voor het station (na de gebouwen van KBC en het Administratief centrum). Pijltje "P Provinciehuis" volgen.

◆ Met het openbaar vervoer: Station Leuven: 10 minuten te voet. Diverse bussen (bus 8, 9 en 380 op perron 3) stoppen aan station Leuven. Er is tevens een halte aan het Provinciehuis (Halte provinciehuis en dan nog 3 minuten te voet).

Project gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker, het Fonds Petrus Deboet, beheerd door de Koning Boudewijnstichting en



abbvie



NOVARTIS



Sinterklaasfeest

Wat? We spreken voor ons jaarlijks sinterklaasfeest, de afsluiter van onze activiteitenkalender opnieuw af in bistro 'Puur Luc'. Alle gerechten die er geserveerd worden zijn puur, eerlijk en kwalitatief en komen van het wit-blauw ras uit eigen stal. Vanaf het prille begin tot op het bord is alles in eigen handen, met een geheel eigen kweekmethode en rijpingsproces in verschillende smaken.



Menu

Rundscarpaccio of kaaskroket Maison

Vol-au-vent van eigen hoevekip of scampi's op Italiaanse wijze

Sabayon met ijs en vers fruit

Mokka

Aperitief, water en aangepaste wijnen inbegrepen

Muzikale omlijsting : Dany's Guitar Sound

Wanneer? 07/12/2019 om 11u45

Waar? Bistro "Puur Luc", Marktpllein 5, 9940 Ertvelde (www.puurluc.be)

Prijs?

Leden: € 35,00 p.p.

Niet-leden: € 45,00 p.p.

Kinderen tot 12 jaar: € 15,00 p.p.

Inschrijven






Vooraf inschrijven is verplicht en gebeurt voor elke deelnemer apart, ofwel via het inschrijvingsformulier op de homepage van onze website www.lymfklierkanker.be ofwel telefonisch via het nummer 0485/94.30.01 (Ivan Lecluyse). De deelname wordt pas aanvaard na storting op onze rekening: BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB met vermelding van de referte "sinterklaasfeest + naam van de deelnemer" en dit tegen 30 november 2019.



Eindredactie

Foto's (tenzij anders vermeld)

Elke Stienissen
Ivan Lecluyse

 : Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen  : @LVV2016  www.lymfklierkanker.be
 : Besloten groep Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw  [info.lymfklierkanker2016](https://www.instagram.com/info.lymfklierkanker2016)
<https://www.facebook.com/groups/1833823270184566/>

Uitschrijven voor deze nieuwsbrief kan door een mailtje te sturen naar
info.lymfklierkanker@gmail.com