



BHS

Belgian Hematology Society

www.bhs.be



—
'De **beste** zorg
voor **elke** patiënt
met een
bloedaandoening
in België'
—

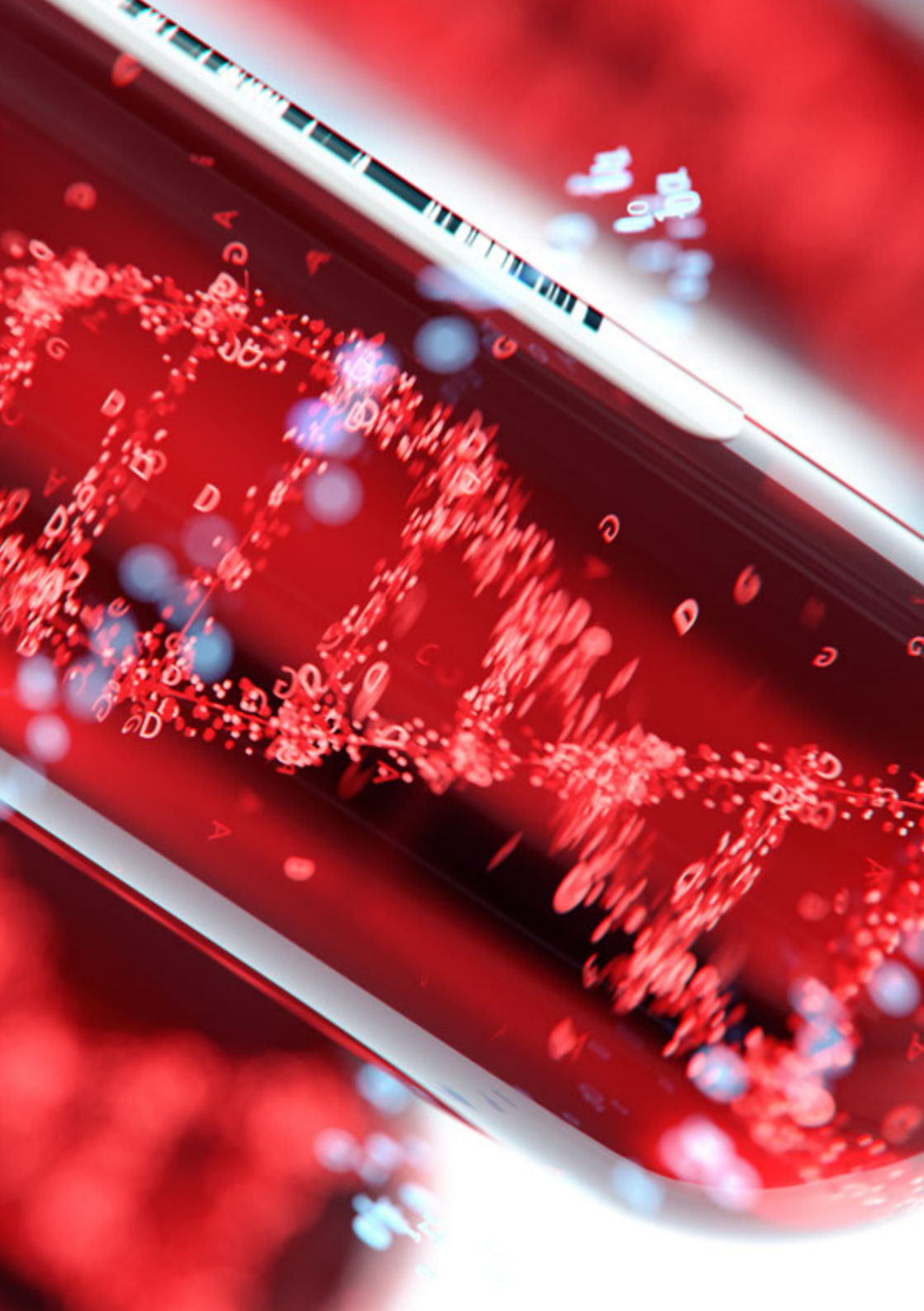
Hematologische aandoeningen

Een wegwijzer voor patiënten met bloedziekten

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Belgian Hematology Society vzw
Leuvensesteenweg 479
1030 Schaarbeek
Ondernemingsnummer: 0434 918 405
RPR Brussel
www.bhs.be

p. 05	Inleiding
p. 06	Wat je moet weten over bloedkanker en andere bloedziekten
Acute leukemie	
p. 08	Acute leukemie
p. 10	Amyloïdose
p. 12	Chronische Lymfatische Leukemie (CLL)
p. 14	Chronische Myeloïde Leukemie (CML)
p. 16	Immuun Trombocytopenie (ITP)
p. 18	Lymfoom of lymfeklierkanker
p. 20	Multipel Myeloom (MM)
p. 22	Myeloproliferatieve Neoplasmen (MPN)
p. 24	Sikkelcelziekte (SCD)
p. 26	Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP)
p. 28	Waldenström's Macroglobulinemie (WM)
De behandeling van bloedziekten	
p. 31	De behandeling van bloedziekten
p. 36	Bloedziekten bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen (AYA's)
p. 38	Het belang van patiëntenorganisaties
p. 39	Belgian Hematology Society



Inleiding

Een diagnose van bloedkanker of een andere bloedziekte brengt vaak onzekerheid en vragen met zich mee. Wat betekent dit precies? Welke behandelingen zijn er? En waar kan ik terecht voor hulp en begeleiding?

Deze brochure wil je betrouwbare en duidelijke informatie bieden, zodat je beter begrijpt wat de verschillende bloedkankers en andere bloedziekten inhouden. Je vindt een overzicht van de meest voorkomende aandoeningen, uitleg over mogelijke behandelingen en handvaten om beter om te gaan met de impact van de ziekte in het dagelijks leven.

Na een diagnose van een hematologische aandoening is het belangrijk te weten dat je er niet alleen voor staat. Samen met jouw artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners ga je stap voor stap op zoek naar de beste zorg. Ook de steun en een luisterend oor van naasten spelen hierbij een onmisbare rol. Daarnaast bestaan er tal van patiëntenorganisaties die lotgenotencontact, (praktische) informatie en advies aanbieden.

De overlevingskansen bij bloedziekten zijn de afgelopen jaren aanzienlijk verbeterd dankzij de vooruitgang in wetenschappelijk onderzoek en medische behandelingen. In België worden bovendien veel klinische studies uitgevoerd, wat patiënten toegang biedt tot nieuwe therapieën en hoopvolle perspectieven.

In deze brochure vind je, naast een korte uitleg over de verschillende aandoeningen en mogelijke behandelingen, ook een overzicht van de patiëntenorganisaties, zodat je makkelijker de weg naar extra steun kan vinden.

Deze uitgave is een initiatief van de Belgian Hematology Society (BHS). Als wetenschappelijke vereniging van zorgverleners en patiëntenorganisaties die zich focussen op bloedziekten zet de BHS in op een betere zorg en ondersteuning voor alle mensen die geconfronteerd worden met een hematologische aandoening. Met deze brochure hopen we jou en je omgeving te helpen met heldere informatie, houvast en perspectief. Voor een meer uitgebreide uitleg over de verschillende hematologische aandoeningen en hun behandelingen verwijzen we graag naar de website van BHS (www.bhs.be/nl).

Wat je moet weten over bloedkanker en andere bloedziekten

Ons bloed speelt een cruciale rol in het functioneren van het lichaam. Bloed circuleert voortdurend door ons vaatstelsel en voorziet organen en weefsels van zuurstof en essentiële voedingsstoffen. Tegelijkertijd voert het afvalstoffen af en speelt het een belangrijke rol in de afweer tegen infecties. Op die manier zorgen de verschillende bloedcellen en het bloedplasma ervoor dat we energie krijgen, wonden kunnen herstellen en ons immuunsysteem alert blijft. Dit samenspel is onmisbaar om het lichaam gezond en in balans te houden.

In het beenmerg, het zachte weefsel in de kern van onze botten, bevinden zich stamcellen die verantwoordelijk zijn voor de voortdurende aanmaak van rode bloedcellen (voor zuurstofvervoer), witte bloedcellen (voor de afweer) en bloedplaatjes (voor stolling). Deze verschillende celtypes vervullen elk een eigen onmisbare functie in het bloed. Soms gaat er echter iets mis in dit proces waardoor er op een bepaald moment te weinig of abnormale bloedcellen ontstaan. Dit kan leiden tot verschillende bloedziekten. Sommige van deze aandoeningen zijn goedaardig, zoals bepaalde vormen van bloedarmoede of stollingsproblemen. Andere ziekten zijn echter kwaadaardig en worden aangeduid als bloedkankers of hematologische maligniteiten. De meest frequente voorbeelden hiervan zijn leukemie, lymfeklierkanker (lymfoom) en multipel myeloom. Bloedkankers zijn doorgaans niet erfelijk en ontstaan meestal door toevallige veranderingen in het DNA die tijdens het leven optreden. Bij een klein deel van de patiënten is er echter wél sprake van een erfelijke aanleg die het risico op bloedkanker verhoogt. Andere bloedziekten, zoals sikkelcelziekte en Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP), kunnen eveneens erfelijk zijn.

Bloedkanker ontstaat doordat bepaalde cellen in het beenmerg of in de lymfeklieren zich ongecontroleerd blijven delen waardoor het evenwicht in de bloedaanmaak wordt verstoord en er een breed scala aan symptomen kan ontstaan. Vaak voorkomende symptomen bij bloedziekten zijn vermoeidheid, onverklaarbare koorts, snel blauwe plekken oplopen of het opzwellen van lymfeklieren.

De diagnose van een hematologische aandoening kan erg ingrijpend zijn en roept vele vragen en onzekerheden op. Gelukkig zijn er vandaag de dag steeds betere

behandelmogelijkheden beschikbaar. Afhankelijk van het type aandoening kan deze behandeling bestaan uit chemotherapie, waarbij kankercellen worden vernietigd, of immunotherapie, die het eigen afweersysteem helpt om de ziekte te bestrijden. Daarnaast bestaan er doelgerichte therapieën die zich specifiek richten op bepaalde afwijkingen in de kankercellen. In sommige gevallen kan men ook gebruik maken van een stamceltransplantatie, waarbij gezond beenmerg wordt ingebracht om de aanmaak van bloedcellen te herstellen en de terugkeer van de ziekte te voorkomen. Je arts bespreekt samen met jou welke behandeling het meest geschikt is voor jouw persoonlijke situatie. Dankzij deze vooruitgang zijn de vooruitzichten bij veel bloedziekten de afgelopen jaren aanzienlijk verbeterd.

Acute leukemie

Leukemie is een vorm van bloedkanker waarbij er in het beenmerg te veel abnormale bloedcellen worden aangemaakt. Normaal zorgen stamcellen in het beenmerg voor de productie van gezonde rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Bij leukemie raken deze stamcellen beschadigd door veranderingen in het DNA. Ze ontwikkelen zich niet goed en vormen zogenaamde leukemiecellen. Deze onrijpe cellen werken niet zoals gezonde bloedcellen en verstoren de normale aanmaak van bloedcellen in het beenmerg.

Bij een acute leukemie delen de zieke cellen zich erg snel en ontstaan er bijgevolg ook snel klachten. Op basis van het type stamcel waaruit de leukemie ontstaat, onderscheidt men 2 types acute leukemie. **Acute myeloïde leukemie** (AML) ontstaat uit een bepaald type stamcellen in het beenmerg (myeloïde stamcellen). Bij AML veranderen ze in onrijpe myeloblasten die zich ophopen, waardoor de normale bloedaanmaak wordt verdrongen. AML komt vooral voor bij volwassenen, vaak boven de 65 jaar. **Acute lymfoblastische leukemie** (ALL), ontwikkelt zich uit vroege lymfocyten (een soort van witte bloedcel), die normaal zorgen voor afweer. Door genetische mutaties ontstaan onrijpe lymfoblasten. ALL komt bij alle leeftijden voor, maar is de meest voorkomende kanker bij kinderen.

De symptomen van AML en ALL lijken sterk op elkaar en omvatten vermoeidheid, infecties, bloedingsneiging, blauwe plekken, koorts, herhaaldelijke infecties, gewichtsverlies en gezwollen lymfeklieren. De diagnose van AML en ALL gebeurt meestal op basis van een bloed- en beenmergonderzoek.

De behandeling van AML en ALL moet snel worden opgestart na de diagnose. **AML** wordt meestal behandeld met intensieve chemotherapie in opeenvolgende fasen. In een eerste fase (inductiefase) tracht men de ziekte in remissie te brengen, waarna in een tweede fase (consolidatiefase) extra therapie wordt gegeven om die remissie aan te houden. Bij fitte patiënten kan dit soms worden aangevuld met een stamceltransplantatie. Oudere of kwetsbare patiënten krijgen vaak mildere schema's, eventueel gecombineerd met doelgerichte middelen. De behandeling van **ALL** bestaat uit chemotherapie in fasen: inductie, consolidatie en een lange onderhoudsfase om herval te voorkomen. Indien mogelijk, worden doelgerichte middelen toegevoegd aan de chemotherapie en soms ook een stamceltransplantatie.

Bij herval kunnen nieuwe opties zoals immuuntherapie en CAR-T-celtherapie soms worden ingezet. Soms worden via een ruggenprik (lumbaalpunctie) ook medicijnen toegediend om te voorkomen dat de leukemie zich in de hersenen kan verspreiden (cerebrale profylaxe).

Patiëntenorganisatie



Wildgroeï vzw
www.wildgroeï-vzw.be



Amyloïdose

Amyloïdose is een zeldzame aandoening waarbij bepaalde eiwitten zich op een abnormale manier ophopen in organen. Alle cellen in ons lichaam bevatten eiwitten. Normaal zijn deze eiwitten oplosbaar en breekt het lichaam ze na gebruik vanzelf af tot herbruikbare bouwstenen.

Bij amyloïdose gaat dit mis: sommige eiwitten vouwen zich verkeerd en klonteren samen tot onoplosbare vezeltjes. Deze lange eiwitdraden, de zogenaamde amyloïd-fibrillen, hopen zich op in organen en weefsels. Zo'n ophoping heet 'amyloïd'. Deze afzettingen kunnen de werking van belangrijke organen, zoals het hart, de nieren en de zenuwen, verstoren.

De meest voorkomende vorm is **lichte-keten amyloïdose** (AL), die ontstaat uit afwijkende plasmacellen in het beenmerg. In plaats van normale antilichamen maken deze cellen te veel lichte-keteneiwitten aan, die schade kunnen veroorzaken in het lichaam. Amyloïdose kan zelfstandig voorkomen of samenhangen met multipel myeloom. Andere vormen van amyloïdose zijn **SAA-amyloïdose**, meestal het gevolg van een chronische ontsteking, en **ATTR-amyloïdose**, die ontstaat door ophoping van transthyretine-eiwit uit de lever.

De klachten bij amyloïdose verschillen van patiënt tot patiënt en hangen sterk af van het aangetaste orgaan. Zo gaat amyloïdose van het hart vaak gepaard met flauwvallen, kortademigheid of een algemeen gevoel van zwakte, terwijl amyloïdose ter hoogte van de nieren kan leiden tot gezwollen voeten en benen. Andere, meer algemene klachten bij amyloïdose zijn gewichtsverlies, tintelingen in de ledematen, gewrichtspijn en soms een gezwollen tong.

Omdat de symptomen die optreden bij amyloïdose sterk kunnen lijken op die van andere ziekten, wordt deze aandoening vaak laat ontdekt. De diagnose gebeurt via bloed- en urineonderzoek, een weefselbiopsie en beeldvormende technieken zoals echo, MRI of botscan.

Een definitieve genezing voor amyloïdose is meestal niet mogelijk. Bepaalde therapieën kunnen echter helpen om de ziektesymptomen te beheersen en de verdere productie van amyloïd eiwit te beperken. De huidige standaardbehandeling voor

patiënten met AL bestaat uit een combinatie van een monoklonaal antilichaam (daratumumab), chemotherapie (cyclofosfamide), een proteasoom inhibitor (bortezomib) en het corticosteroïd dexamethason. Daarnaast kan voor geselecteerde patiënten een stamceltransplantatie worden overwogen. Door deel te nemen aan klinische studies kunnen patiënten met amyloïdose ook toegang krijgen tot alternatieve behandelingsmogelijkheden.

Patiëntenorganisatie



AmyBel vzw / ASBL
www.amybel.be



Chronische Lymfatische Leukemie (CLL)

Chronische lymfatische leukemie (CLL) is de meest voorkomende vorm van leukemie bij volwassenen en komt vooral voor bij mensen ouder dan 65 jaar. CLL kan echter ook jongere patiënten treffen. CLL ontstaat in het beenmerg uit afwijkende B-lymfocyten, een type witte bloedcel dat normaal gesproken helpt om infecties te bestrijden. Bij CLL produceren deze cellen geen nuttige afweerstoffen meer en stapelen ze zich op in het bloed en beenmerg, waardoor de normale bloedaanmaak verstoord kan raken. CLL wordt tegenwoordig ook tot de indolente (traag groeiende) non-hodgkinlymfomen gerekend. Meer info over lymfomen vind je verder in deze brochure.

Veel mensen met CLL hebben initieel geen klachten en de ziekte wordt dan ook vaak per toeval ontdekt tijdens een routine bloedonderzoek. Wanneer de ziekte verder evolueert, kunnen klachten ontstaan zoals vermoeidheid, herhaalde infecties met koorts, pijnloze gezwollen lymfeklieren, nachtelijk zweten, gewichtsverlies of een vergrote milt.

De diagnose wordt meestal gesteld via bloedonderzoek en flowcytometrie, een test die toelaat om de leukemiecellen te identificeren. Om de ziekte verder te karakteriseren, worden genetische tests uitgevoerd op bloed- of beenmergcellen om de aanwezigheid van bepaalde genetische afwijkingen te bepalen. Naast het geven van prognostische informatie, helpen deze genetische afwijkingen bij het bepalen van de beste behandelingsstrategie.

Niet iedereen met CLL heeft meteen een behandeling nodig. Wanneer er geen klachten zijn, volstaat vaak regelmatige controle door de arts. Als behandeling nodig is, ligt de focus voornamelijk op ziektecontrole. Waar chemotherapie vroeger de standaardbehandeling was bij CLL, krijgen doelgerichte therapieën momenteel de voorkeur. Deze middelen richten zich specifiek op verstoorde processen in de CLL-cellen, zoals Bruton-tyrosinekinaseremmers (bv. ibrutinib), BCL2-remmers (venetoclax) en monoklonale antilichamen (rituximab, obinutuzumab). Bij een recidief wordt de CLL-behandeling afgestemd op de eerdere therapie, de duur van de remissie, genetische kenmerken en de algemene gezondheid van de patiënt. Voor sommige patiënten kan een stamceltransplantatie of deelname aan een klinische studie een optie zijn.

Hoewel CLL op een aantal uitzonderingen na niet te genezen valt, zijn er dus veel doeltreffende behandelingen beschikbaar die de ziekte langdurig onderdrukken en de levenskwaliteit verbeteren.

Patiëntenorganisaties



**Action Lymphome
Wallonie-Bruxelles ASBL**

www.alwb.be



**Lymfklierkanker Vereniging
Vlaanderen vzw**

www.lymfklierkanker.be



Wildgroeï vzw

www.wildgroeï-vzw.be



Chronische Myeloïde Leukemie (CML)

Chronische myeloïde leukemie (CML) is een zeldzame vorm van bloedkanker die ontstaat in het beenmerg, waar bloedcellen worden aangemaakt. Bij CML gaat er iets mis in de ontwikkeling van een bepaald soort witte bloedcellen. Door een specifieke genetische afwijking blijven deze cellen zich ongecontroleerd delen. Het gaat hierbij om het zogenaamde Philadelphia-chromosoom, een fout die ontstaat wanneer delen van chromosoom 9 en 22 met elkaar verwisselen. Hierdoor ontstaat het BCR-ABL-fusiegen, dat ervoor zorgt dat de aangedane cellen blijven groeien zonder te stoppen.

CML kan op elke leeftijd voorkomen, maar treft vooral mensen van middelbare of oudere leeftijd en het komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Afgezien van leeftijd en geslacht zijn er verder geen duidelijke risicofactoren bekend, al is blootstelling aan hoge dosis straling een mogelijke uitzondering.

Vaak geeft CML in het begin geen klachten. Daardoor wordt de ziekte vaak bij toeval ontdekt tijdens een routine bloedonderzoek. Wanneer de ziekte verder gevorderd is, kunnen symptomen ontstaan zoals vermoeidheid, nachtzweeten, koorts, gewichtsverlies, en botpijn. Mensen met CML hebben ook soms last van pijn of een vol gevoel onder de ribben als gevolg van een vergrote milt.

De diagnose van CML wordt meestal gesteld via bloedonderzoek, waarbij een verhoogd aantal witte bloedcellen opvalt. Om de diagnose te bevestigen, wordt gezocht naar het Philadelphia-chromosoom of het BCR-ABL-gen, vaak met behulp van genetische testen op bloed of beenmergcellen.

Eenmaal gediagnosticeerd, wordt CML meestal behandeld met een doelgerichte therapie. Hierbij gebruikt men in eerste instantie geneesmiddelen, aangeduid als tyrosinekinaseremmers, die het BCR-ABL-eiwit specifiek blokkeren. De belangrijkste voorbeelden hiervan zijn imatinib, dasatinib en nilotinib. Dankzij deze behandeling kunnen de meeste patiënten langdurige remissie bereiken en een goede levenskwaliteit behouden. Regelmatige opvolging met bloedtesten blijft echter essentieel om te zien of de therapie voldoende werkt, om eventuele bijwerkingen op te volgen en om te kijken of de medicatie niet moet worden aangepast.

Bij sommige patiënten, vooral als de ziekte evolueert naar een gevorderd stadium, kan een stamceltransplantatie worden overwogen. Dit gebeurt echter zelden en wordt vooral overwogen bij jongere patiënten of wanneer eerdere behandelingen onvoldoende effect hebben gehad.

Sommige patiënten zullen na een langere ziektevrije periode, hun medicatie kunnen proberen stoppen mits nauwkeurige opvolging, en soms zal het lukken om de therapie volledig te stoppen. Ook wanneer de medicatie toch verdergezet moet worden, maken de huidige behandelingen het mogelijk om de ziekte bij de meeste mensen jarenlang stabiel te houden en het leven vrijwel normaal verder te zetten.

Patiëntenorganisaties



NMP Belgique ASBL
www.nmpbelgique.be



Wildgroei vzw
www.wildgroei-vzw.be



Immuun Trombocytopenie (ITP)

Immuun trombocytopenie (ITP), ook gekend als Immuun Trombocytopenische Purpura, is een aandoening waarbij het bloed te weinig bloedplaatjes bevat. Deze bloedplaatjes zijn essentieel omdat ze een centrale rol spelen in de bloedstolling. Bij ITP ziet het afweersysteem bloedplaatjes ten onrechte als “vreemd” en breekt ze af. Daarnaast kan ITP ook ontstaan door een andere ziekte, zoals een (chronische) infectie of een auto-immuunziekte. ITP is een bloedziekte, maar geen bloedkanker.

ITP kan acuut of chronisch zijn. De **acute vorm** komt meestal voor bij jonge kinderen (2–6 jaar) en ontstaat vaak na een virusinfectie, zoals waterpokken. De klachten verschijnen plots, maar verdwijnen meestal vanzelf binnen enkele weken. Bij deze acute gevallen is een behandeling vaak niet nodig en komt de ziekte ook zelden terug. De **chronische vorm** van ITP kan op elke leeftijd optreden en komt iets vaker voor bij vrouwen. Deze vorm van ITP kan jarenlang aanhouden of telkens terugkomen waardoor een regelmatige opvolging door een hematoloog nodig is.

Sommige mensen met ITP hebben geen klachten. Bij anderen kan het te lage aantal bloedplaatjes echter leiden tot bloedingverschijnselen. Typische klachten zijn snel blauwe plekken krijgen, neusbloedingen, bloedend tandvlees, hevige menstruaties of bloed in de urine en ontlasting. Daarnaast kunnen er kleine rode of paarse puntjes op de huid verschijnen (petechiën). Wanneer deze petechiën samenvloeien, vormen ze grotere rode, paarse of bruine vlekken, die ‘purpura’ worden genoemd.

Er bestaat momenteel geen diagnostische test die ITP met zekerheid aantoont en de diagnose wordt dan ook gesteld door andere oorzaken uit te sluiten. Een volledig bloedonderzoek is altijd nodig, vaak aangevuld met extra testen om infecties of andere aandoeningen op te sporen, en soms ook met een beenmergaspiratie en biopsie.

Een behandeling bij ITP is meestal alleen nodig als het niveau bloedplaatjes erg laag is (minder dan 20–30.000 per μL bloed) of als de patiënt bloedingssymptomen heeft. Zo is een behandeling bij kinderen meestal niet nodig terwijl dit bij volwassenen vaker wel het geval is. Deze behandeling richt zich op het stimuleren van de aanmaak van bloedplaatjes en het immuunsysteem, dat deze cellen afbreekt, te onderdrukken. Men kan ook overwegen om de milt operatief te verwijderen (splenectomie). De reden hiervoor is dat de milt een belangrijke rol speelt bij de afbraak van bloedplaatjes.

Patiëntenorganisatie



ITP-PTI Belgium vzw / ASBL

www.itpptibelgium.be



Lymfoom of lymfeklierkanker

Lymfomen zijn een groep van bloedkankers die ontstaan in het lymfestelsel: het netwerk van lymfeklieren, vaten, milt, thymus (zwezerik) en ander weefsel dat een belangrijke rol speelt in de afweer tegen infecties. Bij lymfomen gaat er iets mis in de ontwikkeling van lymfocyten, een type witte bloedcellen. Deze cellen delen zich ongecontroleerd, functioneren niet zoals gezonde afweercellen en hopen zich op in lymfeklieren en organen. Daardoor kan het lichaam zich minder goed verdedigen tegen ziekteverwekkers en kunnen verschillende klachten ontstaan.

Lymfomen worden ingedeeld in 2 hoofdcategorieën: hodgkinlymfomen en non-hodgkinlymfomen (NHL). Het meest voorkomende **hodgkinlymfoom** is het klassiek hodgkinlymfoom. De meest voorkomende **non-hodgkinlymfomen** zijn Diffuus Grootcellig B-cellymfoom (DLBCL), folliculair lymfoom en marginale zone lymfoom. Er zijn meer dan 80 verschillende vormen van lymfeklierkanker. Het is dan ook belangrijk dat je je specifieke vorm van lymfeklierkanker kent. Het verloop van de ziekte hangt immers sterk af van het subtype: sommige lymfomen zijn agressief en groeien snel, terwijl andere indolent zijn en zich traag ontwikkelen.

Algemene symptomen bij een lymfoom zijn onder meer een zwelling van lymfeklieren (in de hals, oksel of lies), koorts, nachtelijk zweten, onverklaarbaar gewichtsverlies, vermoeidheid en soms ook jeuk of kortademigheid. Daarnaast kunnen mensen met een hodgkinlymfoom ook pijn in de lymfeklieren ervaren bij het drinken van alcohol. De diagnose wordt gesteld met een combinatie van onderzoeken. Vaak is een biopsie van een vergrote lymfeklier nodig om de aard van de afwijkende cellen te bepalen. Aanvullend worden bloedonderzoek, beenmergonderzoek en medische beeldvorming (CT, PET-scan) uitgevoerd om het stadium van de ziekte vast te stellen.

De behandeling verschilt naargelang subtype, agressiviteit en uitgebreidheid van de ziekte. Bij veel non-hodgkinlymfomen is een combinatie van chemotherapie en immunotherapie (bijvoorbeeld rituximab) de standaard. Bij hodgkinlymfoom wordt dan weer vaak geopteerd voor een combinatie van chemotherapie en radiotherapie. Bepaalde lymfoompatiënten komen ook in aanmerking voor een stamceltransplantatie. Zolang er geen klachten zijn, kan men bij traag groeiende lymfomen echter ook kiezen voor een “watch-and-wait (wait-and-see)”-beleid.

Nieuwe behandelingen, zoals doelgerichte therapieën en CAR-T-celtherapie, bieden bijkomende opties, vooral bij moeilijk te behandelen of terugkerende lymfomen.

Patiëntenorganisaties



**Action Lymphome
Wallonie-Bruxelles ASBL**
www.alwb.be



**Hodgkin en
non-Hodgkin vzw**
www.hodgkinvzw.be



**Lymfklierkanker Vereniging
Vlaanderen vzw**
www.lymfklierkanker.be



Wildgroei vzw
www.wildgroei-vzw.be



Multipel myeloom (MM)

Multipel myeloom (MM), ook wel aangeduid als de ziekte van Kahler, is een vorm van bloedkanker die in het beenmerg ontstaat uit plasmacellen. Normaal produceren deze plasmacellen antilichamen om het lichaam te beschermen tegen infecties. Bij MM veranderen deze cellen in kankercellen die zich ongecontroleerd vermenigvuldigen en een afwijkend eiwit (Monoklonaal-eiwit) produceren. Dit verstoort de normale bloedaanmaak, beschadigt botten en kan nieren aantasten.

MM komt vooral voor bij mensen boven de 65 jaar en iets vaker bij mannen. MM kan voorafgegaan worden door MGUS of een smouldering myeloom. De belangrijkste klachten bij multipel myeloom worden vaak samengevat met het acroniem CRAB: een verhoogd calciumgehalte (C = calcium), nierproblemen (R = renal), bloedarmoede (A = anemie) en botziekte (B = bone). Typische symptomen zijn botpijn of breuken, vermoeidheid, kortademigheid, terugkerende infecties, blauwe plekken en in sommige gevallen verwardheid of duizeligheid door te veel calcium of dikker bloed.

De diagnose van MM gebeurt via een bloed- en urineonderzoek om het M-eiwit op te sporen, gecombineerd met een beenmergonderzoek en beeldvorming (röntgen, MRI of PET-CT) om de ziekte en botbeschadiging vast te stellen.

MM is zelden volledig te genezen, maar behandelingen kunnen de ziekte langdurig onder controle houden. De initiële behandeling voor patiënten met MM kan intensief of niet-intensief zijn, afhankelijk van de leeftijd en fitheid van de patiënt. Hoewel beide behandelingen bestaan uit een combinatie van 3 tot 4 verschillende antimyeloma medicijnen (proteasoom inhibitoren, immunomodulerende middelen, monoklonale antilichamen, corticosteroïden), wordt bij de intensieve behandeling een hogere dosis van deze middelen gebruikt. Afhankelijk van de leeftijd en fitheid van de patiënt, kan deze behandeling gevolgd worden door een autologe (eigen cellen) stamceltransplantatie. Bij de meeste patiënten komt de MM uiteindelijk terug waarna nieuwe behandelopties zoals CAR-T-celtherapie en bispecifieke antilichamen kunnen gebruikt worden.

Naast antimyeloma therapieën kunnen ook ondersteunende behandelingen helpen om bepaalde klachten te verminderen. Dit kan bestaan uit middelen om botten te versterken, bestraling tegen botpijn, dialyse bij nierproblemen of een plasmawisseling bij te veel M-eiwit (een monoklonaal eiwit).

Patiëntenorganisaties



CMP Vlaanderen vzw

www.cmpvlaanderen.be



Mymu Wallonie-Bruxelles ASBL

www.myelome.be



Wildgroeï vzw

www.wildgroeï-vzw.be



Myeloproliferatieve Neoplasmen (MPN)

Myeloproliferatieve neoplasmen (MPN) zijn een groep zeldzame aandoeningen van het beenmerg, waarbij stamcellen door genetische veranderingen te veel bloedcellen aanmaken. Afhankelijk van het type kan het gaan om een teveel aan rode bloedcellen, witte bloedcellen, bloedplaatjes of een combinatie daarvan. Soms werken deze cellen ook minder goed. MPN's ontwikkelen zich doorgaans langzaam en kunnen jarenlang stabiel blijven. Zo hebben sommige patiënten al 10 jaar afwijkende bloedwaarden zonder dat die eerder werden opgemerkt.

De belangrijkste types zijn essentiële trombocytose (ET), myelofibrose (MF) en polycythaemia vera (PV). Ook chronische myeloïde leukemie (CML) is een MPN, maar deze aandoening wordt apart besproken. De diagnose van MPN's gebeurt door middel van een bloedonderzoek, aangevuld met een beenmergonderzoek en genetische testen.

Bij **ET** maakt het beenmerg te veel bloedplaatjes aan. Dit verhoogt de kans op bloedklonters, die bijvoorbeeld een trombose, beroerte of longembolie kunnen veroorzaken. Tegelijk kan een extreem hoog aantal bloedplaatjes ook juist bloedingsproblemen geven. Veel patiënten hebben een mutatie in het JAK2-, CALR- of MPL-gen.

Bij **PV** worden vooral te veel rode bloedcellen aangemaakt wat zorgt voor een te hoog gehalte hemoglobine of hematocriet in het bloed. Dit maakt het bloed dikker en verhoogt het risico op een trombose. Daarnaast kan PV ook leiden tot hoofdpijn, duizeligheid, jeuk na een warme douche en een vergrote milt.

MF, tenslotte, wordt gekenmerkt door littekenvorming in het beenmerg waardoor er te weinig gezonde bloedcellen worden aangemaakt. Dit kan leiden tot bloedarmoede, bloedingsneiging, infecties en een vergrote milt die gepaard kan gaan met buikklachten.

De behandeling van MPN is gericht op het verlagen van het risico op complicaties zoals trombose, het verminderen van klachten en het verbeteren van de levenskwaliteit. Bij patiënten met ET en MF met een verhoogd tromboserisico maakt men hiervoor vaak gebruik van een lage dosis aspirine, terwijl bij PV soms ook een flebo-

tomie (bloed aftappen of aderlating) wordt toegepast. Als dit niet volstaat, worden middelen gebruikt die de aanmaak van bloedcellen afremmen, zoals hydroxycarbamide, interferon of JAK2-remmers. Bij MF worden naast ondersteunende therapieën vaak JAK2-remmers ingezet. Alleen een stamceltransplantatie kan zorgen voor genezing, maar deze optie is enkel geschikt voor fitte patiënten.

Patiëntenorganisaties



MPN België vzw
www.mpnbelgie.be



NMP Belgique ASBL
www.nmpbelgique.be



Sikkelcelziekte (SCD)

Sikkelcelziekte (SCD) is een erfelijke aandoening waarbij rode bloedcellen worden aangetast. Bij deze ziekte wordt een afwijkende vorm van hemoglobine aangemaakt, hemoglobine S (HbS). Hemoglobine is het eiwit in rode bloedcellen dat zuurstof door het lichaam vervoert. Gezonde rode bloedcellen zijn rond en soepel, maar bij SCD kunnen ze door HbS een sikkelvorm aannemen. Deze cellen zijn stijf, breken sneller af en kunnen samenklonteren, waardoor bloedvaten verstopt raken. Dit leidt tot een tekort aan zuurstof in organen en weefsels, met pijn en soms ernstige complicaties tot gevolg. SCD is een bloedziekte, maar geen bloedkanker.

SCD ontstaat wanneer iemand van beide ouders een sikkelcelgen erft. Het meest ernstige subtype is HbSS, waarbij beide genen afwijkend zijn. Draggers van slechts één afwijkend gen hebben “sikkelceltrait”. Deze mensen zijn meestal gezond, maar kunnen het gen wel doorgeven aan hun kinderen.

De eerste symptomen van SCD verschijnen meestal rond de leeftijd van 5 tot 6 maanden. Kinderen kunnen last hebben van pijnlijke zwelling van handen en voeten, bloedarmoede (met vermoeidheid of duizeligheid als gevolg) en geelzucht. Op latere leeftijd ontwikkelen zich terugkerende pijn aanvallen als gevolg van blokkades in kleine bloedvaten in de borst, buik en gewrichten die zorgen voor een gebrek aan zuurstof in de weefsels achter de blokkade. Daarnaast neemt bij SCD-patiënten ook het risico op infecties toe doordat de milt wordt beschadigd. Mogelijke ernstige complicaties bij SCD zijn beroertes, acute longproblemen, verminderde nierfunctie en oogafwijkingen. Een SCD-diagnose wordt gesteld via een bloedonderzoek (hemoglobine-elektroforese). In vele landen gebeurt deze test standaard bij alle pasgeborenen.

De behandeling van SCD richt zich op het voorkomen van pijn en complicaties. Dit kan met bloedtransfusies, pijnstillers, antibiotica en medicijnen zoals hydroxyurea. Daarnaast zorgen extra vaccinaties voor een grotere bescherming tegen infecties. In sommige gevallen kan een stamceltransplantatie de ziekte genezen, maar dit is risicovol. Daarnaast worden ook nieuwe geneesmiddelen (bv. voxelotor en crizanlizumab) ontwikkeld in de behandeling van SCD.

Patiëntenorganisaties



Collectif Drépanocytose ASBL

www.codrepa.wixsite.com/collectifdrepano



Sang pour sang ASBL

www.facebook.com/SangPourSangdrepanocytoseAsbl



Sickle Cell Disease Fighting Club vzw

www.facebook.com/sicklecellfightingclub



Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP)

Trombotische trombocytopenische purpura (TTP) is geen bloedkanker maar een zeldzame ernstige bloedziekte waarbij er kleine bloedstolsels ontstaan in de kleinste bloedvaten van het lichaam. Deze stolsels kunnen de bloedtoevoer naar vitale organen zoals de hersenen, het hart en de nieren blokkeren. Daardoor krijgen organen te weinig zuurstof, waardoor ze beschadigd raken. Door de overmatige stolling bij TTP worden er bovendien ook erg veel bloedplaatjes verbruikt, waardoor het risico op blauwe plekken en bloedingen toeneemt.

In bepaalde gevallen is TTP erfelijk. Dit is het geval wanneer iemand van beide ouders een foutief ADAMTS13-gen erft. Vaker is TTP echter een verworven (niet-aangeboren) aandoening waarbij het lichaam antilichamen ontwikkelt die het ADAMTS13 enzym gaan blokkeren. De ziekte komt het meest voor bij volwassenen tussen 20 en 50 jaar en kan sneller optreden tijdens zwangerschap of bij mensen met HIV.

De klachten bij TTP ontstaan vaak plots. Typische symptomen zijn kleine rode of paarse puntjes op de huid (petechiën), grotere bloeditstortingen (purpura), extreme vermoeidheid, koorts en kortademigheid. Soms gaat TTP ook gepaard met neurologische verschijnselen zoals hevige hoofdpijn, spraakproblemen, verwardheid of zelfs een beroerte. Misselijkheid, buikpijn of geelzucht kunnen ook voorkomen.

De diagnose van TTP gebeurt op basis van een bloedonderzoek, waarbij onder andere het aantal bloedplaatjes en de vorm van de rode bloedcellen wordt bekeken. Een speciale test waarbij de activiteit van het ADAMTS13-enzym wordt bepaald is echter nodig om de diagnose te bevestigen.

De standaardbehandeling voor TTP is plasmavervanging waarbij het plasma van de patiënt wordt verwijderd en vervangen door gezond plasma. Dit verlaagt de kans op nieuwe stolsels en vult het tekort aan ADAMTS13 aan. Bij patiënten met een verworven TTP die niet goed reageren op plasmavervanging worden vaak ook medicijnen gegeven die het afweersysteem onderdrukken, zoals corticosteroiden

of rituximab. Daarnaast kan men de vorming van stolsels verder voorkomen door gebruik te maken van een nanobody genaamd caplacizumab. In zeldzame gevallen kan een operatie waarbij de milt wordt verwijderd (splenectomie) nodig zijn.

Patiëntenorganisatie



TTP community
www.ttpcommunity.be



Waldenström's Macroglobulinemie (WM)

Waldenström's macroglobulinemie (WM) of de ziekte van Waldenström is een zeldzame, langzaam groeiende vorm van non-hodgkinlymfoom (lymfeklierkanker) die meestal voorkomt bij oudere volwassenen. Meer informatie over lymfomen vind je ook terug in de pagina rond lymfeklierkanker in deze brochure. Bij WM maken bepaalde witte bloedcellen (lymfocyten) te veel van een afwijkend antilichaam aan nl. het immunoglobuline M (IgM). Dit overschot aan IgM maakt het bloed dikker (hyperviscositeit), waardoor de bloeddoorstroming vermindert en klachten kunnen ontstaan. Tegelijkertijd verstoren de kankercellen in het beenmerg de normale bloedaanmaak.

WM kan jarenlang geen klachten veroorzaken. Wanneer de ziekte zich toch uitbreidt, gaat dit vaak gepaard met algemene symptomen zoals vermoeidheid, gewichtsverlies, koorts en nachtzweeten. Een tekort aan gezonde bloedcellen kan bovendien ook leiden tot bloedarmoede (met vermoeidheid en kortademigheid), een verhoogde kans op infecties of een grotere gevoeligheid voor blauwe plekken. Het dikke bloed, veroorzaakt door het overschot aan IgM, kan daarnaast duizeligheid, hoofdpijn, wazig zicht of neusbloedingen veroorzaken. Soms raken ook de zenuwen in de handen en voeten beschadigd, wat tintelingen of gevoelloosheid kan veroorzaken.

De diagnose van WM wordt gesteld aan de hand van een bloedonderzoek, waarbij een te hoog IgM en een afwijkend (monoklonaal) antilichaam worden gevonden. Daarnaast wordt een beenmergpunctie uitgevoerd om kankercellen aan te tonen. Daarnaast kan men ook bepaalde beeldvormingstesten gebruiken om na te gaan welke organen betrokken zijn.

Niet iedereen met WM heeft meteen een behandeling nodig. Bij afwezigheid van klachten wordt dan ook vaak gekozen voor een "watch-and-wait (wait-and-see)" -beleid, met regelmatige controles. Zodra hinderende symptomen zich ontwikkelen, kan gestart worden met een doelgerichte therapie. Concreet gaat het hierbij over BTK-remmers al dan niet in combinatie met rituximab. Bij bepaalde patiënten kan chemotherapie of een stamceltransplantatie overwogen worden. Bij een acute aanval van hyperviscositeit wordt een plasmaferese uitgevoerd: je bloed wordt buiten het lichaam gefilterd om het teveel aan IgM snel te verwijderen, waarna het direct wordt teruggegeven.

Hoewel WM vaak niet te genezen valt, bestaan er goede behandelopties die de ziekte langdurig onder controle kunnen houden en de levenskwaliteit van patiënten op punt houden.

Patiëntenorganisaties



CMP Vlaanderen vzw
www.cmpvlaanderen.be

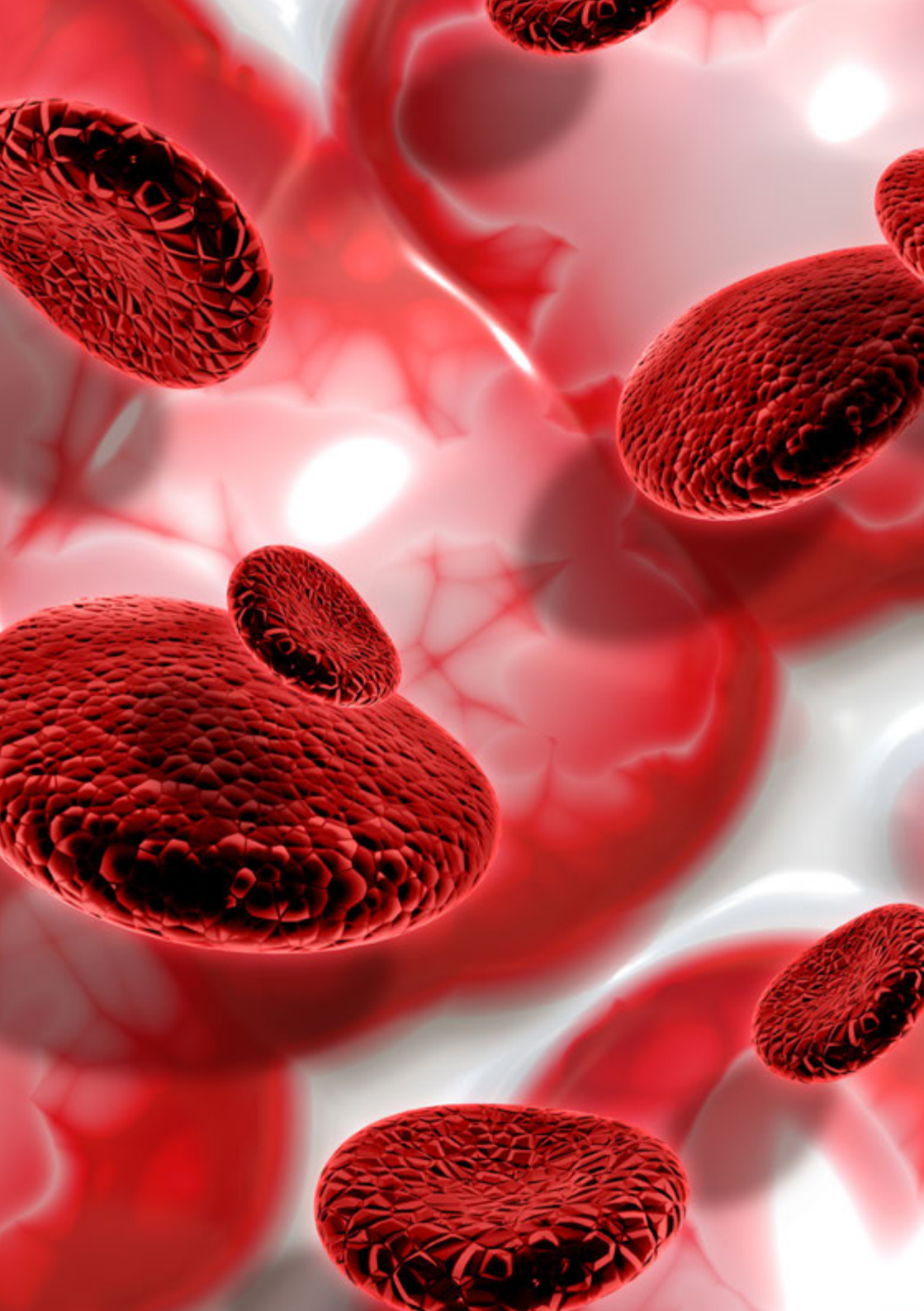


Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw
www.lymfklierkanker.be



Wildgroeï vzw
www.wildgroeï-vzw.be





De behandeling van bloedziekten

Na de diagnose van een bloedziekte rijst al snel de vraag welke behandeling aan de orde is en wat de impact van deze behandeling op je dagelijks functioneren zal zijn. Hoewel elke aandoening uniek is en de aanpak vaak op maat wordt bepaald, zijn er een aantal belangrijke principes en therapieën die steeds terugkomen. Dit hoofdstuk geeft een kort overzicht van deze principes voor de belangrijkste behandelingen die gebruikt worden bij bloedziekten.

● Antilichaam-drug conjugaten (ADC)

In een antilichaam-drug conjugaat (ADC) wordt een monoklonaal antilichaam vastgemaakt aan chemotherapie. Zo wordt de giftige stof precies daar afgegeven waar ze nodig is. Voorbeelden zijn brentuximab vedotin (hodgkin- en non-hodgkin-lymfoom), gemtuzumab ozogamicine (AML) en inotuzumab vedotin (ALL). Hoewel ADC's gericht werken, kunnen ze bijwerkingen geven zoals lage bloedwaarden, vermoeidheid, misselijkheid en infecties. Sommige middelen veroorzaken specifieke klachten, zoals zenuw schade (brentuximab) of oogproblemen (belantamab).

● Bispecifieke antilichamen

Bispecifieke antilichamen zijn speciale monoklonale antilichamen die tegelijk twee doelwitten kunnen binden: een kankercel en een T-cel van het afweersysteem. Zo helpen ze het lichaam om kankercellen gericht te vernietigen. Voorbeelden zijn blinatumomab (acute lymfatische leukemie), teclistamab (multipel myeloom) en mosunetuzumab (folliculair lymfoom). Ze bieden nieuwe behandelmogelijkheden wanneer eerdere therapieën niet werken. Mogelijke bijwerkingen zijn o.a. koorts, lage bloeddruk of ademnood door een overactieve afweerreactie (CRS = cytokine release syndroom, met soms koorts, lage bloeddruk, ademnood), soms neurologische klachten (zoals verwardheid of spraakproblemen), infecties en verlaagde bloedwaarden.

● CAR-T celtherapie

CAR-T celtherapie is een vorm van immuuntherapie waarbij T-cellen van de patiënt in het laboratorium worden voorzien van een speciale receptor (CAR) die kankercellen kan herkennen en vernietigen. Na terugplaatsing kunnen deze cellen zich vermenigvuldigen en doelgericht kankercellen aanvallen. Een CAR-T behandeling is vaak erg effectief, maar kan ook bijwerkingen geven zoals allergische reacties, cytokine release syndroom (koorts, lage bloeddruk, ademnood), neurologische klachten (verwardheid, schrijf- of spraakproblemen, aanvallen), en een verhoogd risico op infecties. Het is belangrijk om weten dat CAR-T-celtherapie niet voor elke bloedziekte wordt gebruikt of terugbetaald.

● Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling die krachtige medicijnen gebruikt om snel-groeiende cellen te doden door schade aan hun DNA te veroorzaken. Omdat kankercellen zich sneller delen dan gezonde cellen, zijn ze hier extra gevoelig voor. Chemotherapie wordt ook gebruikt ter voorbereiding op een stamceltransplantatie. Hoewel vaak effectief, veroorzaakt chemotherapie ook vaak bijwerkingen zoals misselijkheid, vermoeidheid, haaruitval en verhoogd infectierisico. Daarnaast kan langdurige schade aan organen, zenuwen of vruchtbaarheid optreden.

● Gerichte therapie

Gerichte therapie is een kankerbehandeling die zich specifiek richt op genetische veranderingen of eiwitten die kankercellen helpen groeien en overleven. Omdat ze preciezer werken dan chemotherapie, veroorzaken ze vaak minder schade aan gezonde cellen, al blijven bijwerkingen mogelijk. Voorbeelden zijn tyrosine kinase inhibitoren (zoals imatinib bij chronische myeloïde leukemie), BTK-remmers (zoals ibrutinib, zanubrutinib en acalabrutinib bij chronische lymfatische leukemie en de ziekte van Waldenström) en BCL-2-remmers (zoals venetoclax, die kankercellen weer tot celdood aanzetten). Andere vormen van gerichte therapie zijn monoklonale antilichamen, ADCs, proteasoom inhibitoren, bispecifieke antilichamen en immuuntherapieën.

● Hypomethylerende middelen

Hypomethylerende middelen (HMAs) zijn kankermedicijnen die de activiteit van bepaalde genen kunnen beïnvloeden. Normaal zorgen methylgroepen in het DNA dat bepaalde genen aan of uit worden gezet. Bij kankercellen gebeurt dit vaak verkeerd, wat hun overleving bevordert. HMAs, zoals azacitidine, remmen het enzym DNA-methyltransferase en helpen zo abnormale celgroei te stoppen. HMAs zijn meestal goed verdraagbaar, maar kunnen misselijkheid, huiduitslag, hoofdpijn, spierpijn en koorts veroorzaken.

● Immuun checkpoint inhibitoren

Het immuunsysteem bevat checkpoints die T-cellen afremmen om schade aan gezonde cellen te voorkomen. Kankercellen misbruiken dit mechanisme door veel checkpoint-partnereiwitten tot expressie te brengen en zo vernietiging door het immuunsysteem te ontwijken. Immuun checkpoint inhibitoren (ICI's), zoals nivolumab en pembrolizumab, blokkeren deze interactie, waardoor T-cellen kankercellen opnieuw kunnen aanvallen. ICI's worden o.a. ingezet bij klassiek hodgkinlymfoom. Hoewel ze minder toxisch zijn dan chemotherapie, kunnen ook ICI's bijwerkingen veroorzaken zoals huiduitslag, diarree of vermoeidheid, en zeldzaam ernstige ontstekingen van organen of het zenuwstelsel.

● Immunomodulerende middelen

Immunomodulerende middelen (IMiDs), zoals lenalidomide en pomalidomide, spelen een grote rol in de behandeling van multipel myeloom. Ze doden myeloomcellen direct, versterken het immuunsysteem, remmen nieuwe bloedvatvorming en maken het beenmerg minder ondersteunend voor kankercellen. Veelvoorkomende bijwerkingen zijn vermoeidheid, maag-darmklachten, huiduitslag, meer infecties en lage bloedwaarden. Daarnaast verhogen IMiDs het risico op trombose en zenuw-schade, en zijn ze verboden tijdens conceptie/zwangerschap vanwege een ernstig risico op aangeboren afwijkingen.

● Monoklonale antilichamen

Monoklonale antilichamen (mAbs) zijn eiwitten die in het laboratorium gemaakt worden en zich richten op specifieke receptoren op kankercellen, waardoor hun groei wordt geblokkeerd en het immuunsysteem ze kan opruimen. Voorbeelden zijn rituximab en obinutuzumab (gericht tegen CD20 en gebruikt bij non-hodgkin-lymfomen en chronische lymfatische leukemie) en daratumumab en isatuximab (gericht tegen CD38, gebruikt bij multipel myeloom). Mogelijke bijwerkingen zijn onder andere allergische reacties, huidproblemen, diarree, vermoeidheid, griepachtige klachten en misselijkheid.

● Proteasoom inhibitoren

Proteasoom inhibitoren (PI's) blokkeren het "afvalverwerkingssysteem" van cellen, waardoor overvloedige eiwitten zich opstapelen en kankercellen afsterven. PI's spelen een belangrijke rol in de behandeling van multipel myeloom, met middelen zoals bortezomib, carfilzomib en ixazomib. Bijwerkingen van PI's zijn onder andere misselijkheid, diarree of constipatie, rugpijn, vochtophoping, een laag aantal bloedplaatjes (met blauwe plekken/bloedingen) en perifere zenuwschade.

● Radiotherapie

Radiotherapie gebruikt een hoge dosis straling om kankercellen te doden of hun groei te vertragen. Het kan curatief (genezend), preventief of palliatief worden toegepast. Dankzij moderne technieken kan de straling steeds gericht worden toegediend, waardoor schade aan gezond weefsel vermindert. Soms wordt ook een totale lichaamsbestraling gebruikt voorafgaand aan een stamceltransplantatie. Mogelijke bijwerkingen zijn huidirritatie, vermoeidheid, misselijkheid, diarree en haaruitval. Meestal zijn deze bijwerkingen echter tijdelijk en behandelbaar. Bij totale lichaamsbestraling kan de vruchtbaarheid ook aangetast worden.

● Stamceltransplantatie

Een stamceltransplantatie (SCT) is een behandeling waarbij zieke stamcellen worden vervangen door gezonde stamcellen. Dit kan helpen om sommige bloedziekten te genezen of langdurig onder controle te houden. Meestal worden stamcellen via het bloed verzameld met een eenvoudige procedure (afereze), soms rechtstreeks uit het beenmerg. Er zijn twee soorten SCT's: bij een autologe transplantatie krijg je je eigen stamcellen terug na een hoge dosis chemotherapie. Bij een allogene transplantatie krijg je stamcellen van een donor. Dit biedt extra bescherming tegen de terugkeer van je ziekte, maar kan ook bijwerkingen geven, zoals afstoting (Graft-versus-host-ziekte ofwel GVHD). Een passende donor wordt gezocht binnen de familie of via internationale donorbanken.

Patiëntenorganisaties



Chimères ASBL
www.chimeresasbl.be



Lotuz vzw
www.lotuz.be



Bloedziekten bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen (AYA's)

Hematologische aandoeningen, zoals sikkelcelziekte, leukemie, lymfomen, multipel myeloom of zeldzamere bloedziekten, kunnen ook kinderen, adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) treffen. Een diagnose in deze levensfase is vaak bijzonder ingrijpend. Dit is een periode waarin studie, werk, relaties en het opbouwen van een toekomst centraal staan. De confrontatie met een ernstige ziekte brengt deze plannen plots in het gedrang.

De behandeling van hematologische aandoeningen bij kinderen en AYA's kan erg intensief en langdurig zijn, met belangrijke fysieke en emotionele gevolgen. Naast de medische zorg spelen thema's zoals vruchtbaarheid, seksualiteit, sociale relaties en de overgang van pediatrische zorg naar volwassenenzorg een cruciale rol. Ook de impact op studie, werk en zelfstandigheid van hematologische aandoeningen en hun behandelingen is groot.

De voorbije jaren zijn de behandelingsmogelijkheden voor vele hematologische aandoeningen aanzienlijk verbeterd, met onder meer chemotherapie, gerichte therapieën, immuuntherapie en stamceltransplantatie. Naast het vergroten van de overlevingskansen is er daarnaast steeds meer aandacht voor levenskwaliteit en psychosociale ondersteuning van jonge patiënten.

AYA's bevinden zich vaak in een "tussenpositie": te oud voor de kinderafdeling, maar nog niet helemaal passend in de klassieke volwassenenzorg. Om beter tegemoet te komen aan de unieke noden van deze patiënten worden steeds meer gespecialiseerde AYA-programma's opgezet. Deze programma's combineren medische zorg met begeleiding rond onderwijs, werk, relaties en mentale veerkracht. Naast artsen en verpleegkundigen spelen ook psychologen, maatschappelijk werkers en patiëntenorganisaties hierbij een belangrijke rol. Sommige ziekenhuizen bieden gespecialiseerde AYA-zorg en zijn erkend als referentieziekenhuis voor deze doelgroep.

Patiëntenorganisatie



vzw Supernils
www.supernils.be



Het belang van patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties zijn een waardevolle bron van informatie en steun voor patiënten met een bloedziekte. Ze bieden heldere uitleg over de ziekte, behandelingen en nazorg, maar ook praktische tips die in het dagelijks leven houvast kunnen bieden. Hun grootste kracht ligt echter in het verbinden van mensen: het in contact komen met lotgenoten kan steun, herkenning en nieuwe inzichten geven. Daarnaast kunnen ook naasten er een luisterend oor en begrip vinden.

Patiëntenorganisaties zetten zich ook in om de belangen van patiënten te verdedigen en zorgen ervoor dat hun stem gehoord wordt bij beleidsmakers en in het wetenschappelijk onderzoek. Ze organiseren regelmatig infosessies, activiteiten en ontmoetingsmomenten die bijdragen aan een gevoel van verbondenheid en kracht.

Scan de QR-codes in deze brochure en ontdek meteen de patiëntenorganisaties waar je betrouwbare informatie, steun en lotgenotencontact kan vinden rond jouw ziektebeeld. Het loont zeker de moeite om contact op te nemen met deze organisaties – niemand hoeft dit pad alleen te bewandelen.

Vind je in België geen patiëntenorganisatie voor jouw bloedziekte? Misschien bestaat er wel eentje in Nederland of Frankrijk. Of wil je er zelf één opstarten? Andere Belgische patiëntenorganisaties en Trefpunt Zelfhulp vzw (www.zelfhulp.be) helpen je graag verder met advies en ondersteuning.

Wil je zelf andere patiënten en/of zorgverleners helpen? Je kan je altijd aansluiten bij een bestaande patiëntenorganisatie of een opleiding volgen om patiëntenexpert te worden bij Eupati (www.eupati.eu) of het Patient Expert Center (www.patientexpertcenter.be).



www.zelfhulp.be



www.eupati.eu



www.patientexpertcenter.be

Belgian Hematology Society (BHS)

Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met het patiëntencomité van BHS, een comité binnen de Belgian Hematology Society (BHS).

Dit comité brengt Belgische hematologische patiëntenorganisaties samen met zorgverleners die gespecialiseerd zijn in bloedziekten. Hun gezamenlijke doel is de zorg en ondersteuning voor mensen met een hematologische aandoening voortdurend te verbeteren.

De BHS is een professionele vereniging met meer dan 500 leden: hematologen, internisten, biologen, verpleegkundigen, wetenschappers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Samen zetten zij zich in voor betere zorg, onderzoek en informatie rond hematologische aandoeningen.

Meer informatie, waaronder verschillende brochures over bloedziekten en hun behandeling, vind je terug op www.bhs.be/nl.



www.bhs.be



BHS

Belgian Hematology Society

De Belgian Hematology Society is een beroepsvereniging die bestaat uit meer dan 500 leden: internisten, biologen, verpleegkundigen, wetenschappers en patiëntenorganisaties met een specifieke interesse in hematologische aandoeningen.

Belgian Hematology Society
Leuvensesteenweg 479
1030 Schaarbeek

www.bhs.be