



vzw **Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen**

Lotgenotengroep Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen

Driemaandelijke nieuwsbrief - 1ste trimester 2018 – 31 ste jaargang

Voorwoord

Beste leden,

Vooreerst een fijn en vooral gezond 2018 gewenst vanwege het voltallige team van LVV. Bedankt vervolgens voor jullie talrijke aanwezigheid op onze diverse activiteiten van het voorbije jaar.

Het jaar 2017 stond uiteraard voornamelijk in het teken van ons 30-jarig bestaan en onlosmakelijk daarmee verbonden de feestelijke viering van onze voorzitter en oprichtster van onze vereniging, Chantal Denblijden. Dankzij haar initiatief zoveel jaren geleden, hebben talloze zieke lotgenoten steun en info kunnen vinden in onze vereniging. Op dit ogenblik kent haar gezondheid enkele ongemakkelijke verwickelingen, waardoor ik als ondervoorzitter het welkomstwoord in haar plaats tot jullie richt. Zij is permanent in onze gedachten en wij wensen Chantal dan ook een zeer snel herstel toe.

Ook dit jaar staan er weer diverse activiteiten op het programma, naast onze permanente hulplijn. In het eerste trimester noteren we al onze bowling-pasta-strike voor het ganse gezin op zondag 25 februari om 14.30. De uitnodiging voor deze activiteit vindt u achteraan deze nieuwsbrief, zo ook onze volledige activiteitenkalender voor 2018. Inschrijven voor onze activiteiten kan zoals gewoonlijk via de inschrijvingsformulieren op de homepage van onze website www.lymfklierkanker.be. Stippen jullie zeker al zaterdag 10 november in de voormiddag aan voor ons jaarlijks symposium, nu te Antwerpen.

Namens Chantal Denblijden,

Luc Bosmans
eerste ondervoorzitter LVV

INHOUD

Nieuwe contactpersoon



03

Verslag Symposium



07



-
- 06 Nieuwe experimentele therapie?
 - 08 Hodgkinbehandeling: verhoogde kans op darmkanker?
 - 09 Nieuw vaccin na allogene Stamceltransplantatie?
 - 10 LVV-activiteit in de kijker
 - 11 Activiteitenkalender 2018
 - 12 Bowling-pasta-strike

Nieuwe contactpersoon West-Vlaanderen

LVV heeft zich versterkt met een nieuwe kracht. Sinds kort is Annick Gunst (47) de contactpersoon voor West-Vlaanderen. Zij is gehuwd en naast mama van 2 kinderen ook ex-Hodgkinpatiënt en dus bij uitstek ervaringsdeskundige. "Ik wil van betekenis zijn voor anderen", zegt ze over de reden waarom ze vrijwilliger is geworden bij LVV.



"Ik kreeg in juni 2015 de diagnose klassiek Hodgkinlymfoom, nodulaire sclerose stadium 4A en ben sedert november 2016 in volledige remissie." Ze vertelt hoe ze eind maart 2015 een stekende pijn voelde in haar rechterschouderblad. De pijn straalde uit naar haar oksel en varieerde in intensiteit. "Omdat ik mijn rechterschouder ook nog volledig kon bewegen, behielp ik me eerst met de klassieke pijnstilling."

De pijn bleef echter duren zodat ze hulp zocht bij een osteopaat. "Ik vermoedde dat ik te veel gewerkt had. Ik was op het werk immers een nieuwe uitdaging aangegaan en was daar vol voor gegaan. Ik spendeerde uren voor mijn laptop en dacht dat een slechte houding ook wel bijdroeg tot mijn klachten." Na verschillende sessies bij de osteopaat voelde ze geen verbetering zodat haar osteopaat haar doorverwees.

Verdere onderzoeken

"Ik ging met mijn klachten naar de huisarts en die gaf me lichte ontstekingsremmers maar zonder succes. De scan van mijn nek die ik daarna liet uitvoeren, toonde ook niets afwijkends." Annick werd toen door haar huisarts doorverwezen naar een specialist in fysische revalidatie. "Maar ik had niet zo'n goed gevoel (zeg maar intuïtie) bij de manier waarop ik bij mijn huisartsenpraktijk behandeld werd en ben dan maar naar een andere huisarts gegaan. Daar bleek dat ik een zenuwontsteking van een tussenrib

had. De huisarts schreef mij zware ontstekingsremmers en pillen voor om op die zenuwen in te werken. En het resultaat was fantastisch! De pijn was zo goed als weg dus ik dacht dat het einde eindelijk in zicht was."

Het hallelujah-gevoel was echter van korte duur. "Van zodra ik stopte met de medicatie kwam de pijn terug. Bovendien had ik ook ineens links in mijn rug, schouder en oksel dezelfde pijn. Voor de rest voelde ik me heel goed: voldoende energie en geen andere signalen zoals koorts, vermagering of jeuk." Annick onderging daarna een scan van haar torso. "Aan mijn wervelkolom was een verdachte massa zichtbaar die de pijn perfect verklaarde. Ik ben de radioloog nog altijd dankbaar dat hij dat gezien heeft!"

"Ik onderging opnieuw een scan waar ze met het inspuiten van contrastvloeistof verdachte zaken kunnen opmerken", vertelt ze. "En inderdaad: er waren twee klierpakketten te zien. Eén aan mijn wervelkolom maar ook één aan mijn luchtpijp. Eerlijk gezegd was ik er toen nog altijd erg gerust in dat er niets ernstigs aan de hand was. Mijn bloedresultaten waren prima maar achteraf was dat wat naïef en onwetend van me."

Kanker

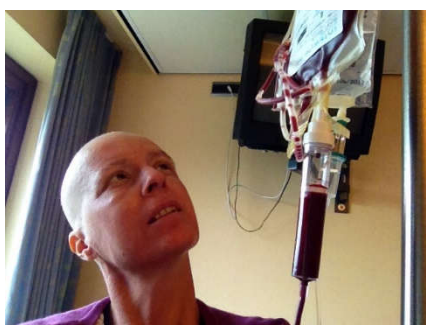
"De huisarts stelde voor om mijn case over te maken aan een oncologisch team zodat verdere onderzoeken een aantal ernstige ziektes konden uitsluiten. Ik bleef er rotsvast van overtuigd dat dit maar preventief was en dat er niets ernstigs aan de hand kon zijn want ik voelde me buiten die pijn prima en mijn bloed was ook oké."

Een biopsie van de klieremassa aan haar luchtpijp volgde, wat resulteerde in een "mooi" sneetje recht in haar decolleté als aandenken. Annick onderging een PET-scan om haar lichaam te scannen op actieve kankercellen. "De spanning steeg..."

"Op mijn verjaardag (11 juni 2015) kreeg ik van een hematoloog te horen wat er aan de hand was: lymfklierkanker, Hodgkin, stadium 4A. Dat is het verst gevorderde stadium (boven en onder je middenrif) maar de A kreeg ik omdat ik in goede conditie was en geen andere symptomen had."

Behandeling

"Mijn behandeling bestond uit 6 zware cycli BEACOPP-chemotherapie. Ik hield een blog bij (annicksgevecht.blogspot.be) waar ik mijn ervaringen deelde. Je kan er nog steeds terecht om de details van mijn avonturen te lezen. Het was achteraf gezien een soort therapie maar ik ontdekte er ook mijn liefde voor het schrijven. Na 2 cycli was de PET-scan negatief. Negatief is eigenlijk goed nieuws want het wil zeggen dat er niets meer te zien was van kwaadaardige activiteit. Tot op heden is dit nog steeds zo en daar ben ik ontzettend dankbaar voor."



De moeilijkste periode voor Annick kwam zo'n 5 maanden na het einde van haar behandeling. "Iedereen verwachtte dat ik terug met volle drive verder ging met mijn leven. Dat lukte me niet. Er was een soort van orkaan die intern in me tekeer ging. Deze orkaan deed me daveren op mijn grondvesten. Ik stelde alles in vraag en het bezorgde me grote angsten. Gelukkig koos ik voor begeleiding en had ik veel warmte, steun en liefde rondom me. Nu kan ik zeggen dat ik dankbaar ben dat me dit overkomen is. Want door hierdoor te moeten gaan, heb ik mezelf herontdekt. Ik weet nu veel beter wat ik belangrijk vind, waar mijn passies liggen en kies daar ook voor. Ik sta nu bewuster en veel Gezond Geest-Krachtiger in het leven", vertelt ze.

Geest-Kracht

De ziekte deed haar ontdekken dat haar passie ligt in het inspireren van mensen. "Je kan jezelf trainen om een Gezonde Geest-Kracht te ontwikkelen en te behouden. Dat is wat ik wil doen voor andere mensen. Ik wil hen helpen om deze Geest-Kracht die eenieder van ons heeft, op een gezonde manier aan te wenden. Zo kan je de moeilijke dingen die het leven op ons pad brengt veel beter aan. Het helpt je om bewuster te genieten van de schoonheid van het leven. Door LVV-contactpersoon te worden kan ik hier een zinvolle invulling aan geven."

Nieuwe experimentele therapie?

Patiënten met lymfeklierkanker die nu in principe uitbehandeld zijn, hebben tot 50 procent meer kans te overleven door een nieuwe experimentele therapie. Dat blijkt uit een grote studie, waar verschillende academische ziekenhuizen uit Nederland en de Verenigde Staten aan deelnemen.

De behandeling is in de VS succesvol uitgevoerd bij honderd patiënten. In Nederland inmiddels bij vier patiënten. Uit de resultaten blijkt dat bij iets meer dan de helft van deze groep na behandeling geen tumoren meer waarneembaar waren.

In België krijgen jaarlijks meer dan 2000 mensen te horen dat ze het (non-)Hodgkinlymfoom hebben.

Voor de uitbehandelde patiënten is er nu dus een nieuwe therapie in ontwikkeling. Deze mag alleen nog worden uitgevoerd in wetenschappelijk verband en het zal dus nog een hele tijd duren eer dit door iedereen gebruikt kan worden.

Doorbraak

Bij de behandeling worden de afweercellen genetisch zo veranderd dat ze de lymfklierkankercellen kunnen herkennen en vernietigen. Witte bloedcellen worden naar de Verenigde Staten gestuurd en daar worden ze genetisch gemanipuleerd. De aangepaste cellen worden teruggeplaatst. Uit de resultaten blijkt dat bij iets meer dan de helft van de patiënten geen tumoren meer waarneembaar zijn en bij 30 procent nog slechts zeer minimaal. Hematologen spreken van een enorme doorbraak in de behandeling van kanker.

De behandeling is niet zonder risico's. Patiënten kunnen bijwerkingen krijgen als hoge koorts en sufheid. Daarom is het van belang dat verschillende disciplines zoals neurologie betrokken zijn bij de behandeling.

Bron: <https://nos.nl/artikel/2208550-succes-tegen-lymfeklierkanker-na-manipuleren-bloedcellen.html>

Verslag Symposium

Op 14 oktober 2017 hield LVV zijn jaarlijks symposium in het AZ Sint-Jan te Brugge. Verschillende sprekers gaven extra uitleg bij de behandeling van B- en T-cel lymfomen. Ook dit jaar houdt LVV weer een symposium om zijn leden te informeren over Hodgkin- en non-Hodgkinkymfomen.

Het symposium werd afgetrapt door Dr. K. Van Eygen van AZ Groeninge te Kortrijk met een boeiende uitleg over de B-cel lymfomen en hun behandeling.

Over de jaren heen hebben de kankerbehandelingen ook een grote evolutie doorstaan. Dr. Mathias Versele nam de taak op zich om dit op een begrijpelijke manier toe te lichten.

Dr. Hilde Demuynck had het dan weer over de behandeling van Hodgkinlymfomen. Ze gaf extra toelichting bij de laatste nieuwe behandelingen (adcetris en immunotherapie) die meer doelgericht te werk gaan.

Dat de behandelingen tegen kanker ook late complicaties met zich meebrengen, werd toegelicht door Dr. Tom Lodewijck.



Diane Mandelings van Kom op tegen Kanker had het over het steeds groeiende belang van patiëntenorganisaties en lotgenotengroepen. LVV wil Kom op tegen Kanker bedanken omdat het ook dit jaar weer de mogelijkheid kreeg om zijn vrijwilligersbeleid verder op punt te stellen.

De voormiddag werd afgesloten door Dr. Snauwaert van AZ Sint-Jan. Dankzij haar zijn we allemaal weer wat wijzer geworden over de behandeling van T-cel lymfomen.

Alle presentaties zijn terug te vinden op onze website www.lymfklierkanker.be.

De geslaagde informatieve voormiddag werd afgesloten met een broodjesbuffet en stand-up comedian Fried Ringoot. Deze laatste heeft zijn reputatie van creatieve, muzikale duizendpoot meer dan waar gemaakt. Hij vertelde met veel humor over zijn ervaring met kanker. Iets wat het aanwezige publiek helemaal kon smaken.

Hodgkinbehandeling: verhoogde kans op darmkanker?

Hodgkinpatiënten die werden behandeld met een hoge dosis procarbazine-chemotherapie (BEACOPP) en bestraald werden in de buik, hebben een licht verhoogd risico op darmkanker.

Het Nederlands onderzoek had betrekking op 3121 patiënten die genezen waren van het Hodgkinlymfoom en die behandeld werden tussen 1965 en 1995. 55 patiënten uit deze groep kregen darmkanker hetgeen 2,4 keer zoveel is als normaal.

De resultaten moeten wel voorzichtig geïnterpreteerd worden omdat extra informatie over gemeenschappelijke risicofactoren zoals erfelijkheid ontbrak. Ook was het aantal gevallen van dikkedarmkanker te laag om iets te zeggen over de samenhang tussen een eerdere behandeling van Hodgkinlymfoom en het daaropvolgend risico op het ontwikkelen van darmkanker.

Als je in het verleden voor een Hodgkinlymfoom behandeld werd met procarbazine met bestraling van de buik raden wij je aan om met je arts contact op te nemen of een darmonderzoek nodig is.

Nieuw vaccin na allogene stamceltransplantatie?

Mieke Roeven van het Radboudumc (academisch ziekenhuis Nijmegen) is bezig met de ontwikkeling van een vaccin dat moet voorkomen dat lymfklierkanker terugkomt na een allogene stamceltransplantatie.

Allogene stamceltransplantatie (allo-SCT) is voor (non-) Hodgkinpatiënten een potentieel levensreddende therapie. Bij deze behandeling wordt de eigen afweer van de patiënt vernietigd waarna stamcellen van een donor de patiënt een nieuwe afweer geven. Dit nieuwe afweersysteem is in staat overgebleven tumorcellen te herkennen en op te ruimen. Desondanks komt de ziekte na een allo-SCT soms terug. Daarnaast kan het nieuwe afweersysteem zich soms tegen gezonde cellen richten waardoor omgekeerde afstotingsziekte ontstaat.

Mieke Roeven van het Radboudumc beschrijft de ontwikkeling van veelbelovende cellulaire immuuntherapieën. Daarvoor vaccineerde ze bloedkankerpatiënten na een allogene stamceltransplantatie met bepaalde afweercellen, dendritische cellen (DCs), beladen met eiwitten die enkel op de bloedvormende cellen van de patiënten voorkomen. Afweerreacties tegen bloedvormende cellen van de patiënt kunnen resterende tumorcellen opruimen, maar veroorzaken geen omgekeerde afstoting. Bij de patiënten trad inderdaad een afweerreactie op tegen de eiwitten zonder omgekeerde afstoting, maar dit leidde nog niet tot genezing.

Roeven is daarom bezig met de ontwikkeling van een verbeterd vaccin dat op dit moment onderzocht wordt bij patiënten.

LVV-activiteit in de kijker

Zoals elk jaar organiseert LVV ook weer dit jaar verschillende activiteiten. De voorlopige activiteitenkalender voor 2018 vind je verder in de nieuwsbrief terug. In dit artikel wordt extra aandacht besteed aan één activiteit die zich vooral richt op het mentale aspect.

Op 5 mei 2018 organiseert LVV de training "Gezonde Geest-Kracht" die gegeven wordt door Annick Gunst van GA!.

"We weten allemaal dat als we bepaalde fysieke prestaties willen neerzetten, we ook bereid moeten zijn om ons lichaam hiervoor te trainen. Als je bredere schouders wil, moet je ook oefeningen doen om die spieren te versterken", vertelt Annick. "Wat veel mensen echter niet weten is dat we ook mentale spieren hebben. Hoe bewust ben jij je daarvan? Zijn deze spieren bij jou goed getraind zodat je kan beschikken over een portie gezonde Geest-Kracht?"

Of zijn bepaalde spieren overontwikkeld, worden andere niet of niet correct gebruikt waardoor jouw Geest-Kracht jou momenteel eerder negatief beïnvloedt?

Zeker als je geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte is dit als patiënt maar ook als partner of familie een must.

Ook los daarvan is het beschikken over een Gezonde Geest-Kracht een prachtig cadeau aan jezelf om de uitdagingen die op ons levenspad komen aan te gaan.

Wil je graag weten over welke mentale spieren we beschikken én hoe jij Gezonde Geest-Kracht kan ontwikkelen en behouden? Dan kan je best zaterdagmiddag 5 mei met stip in je agenda zetten zodat je deze leerrijke en gezellige activiteit niet hoeft te missen.

Meer informatie en alle details rond inschrijving en betaling volgen later. Hiervoor kan je ook onze facebookpagina "Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen" en onze website www.lymfklierkanker.be in de gaten houden.

Activiteitenkalender 2018

- **Zondag 25.02.2018: Ontspanningsactiviteit**
Wat? Bowling-pasta party
Waar? Bowling Stones Autolei 113, 2160 Wommelgem
Uur? 14u30
- **Zaterdag 21.04.2018: Informatieve bijeenkomst**
Wat? De totaalzorg bij patiënten met lymfomen
Waar? CCMeulestede, Meulestedesteenweg 515, 9050 Gent
Uur? 09u30
- **Zaterdag 05.05.2018: Gezonde Geest-Kracht”**
Waar? OZ Gistelstesteenweg 294 ,8200 Sint Andries Brugge
Uur? 14u00
- **Vrijdag 29.06.2018 – zondag 01.07.2018**
Wat? Weekenduitstap
Waar? Vayamundo Oostend
- **Zaterdag 15.09.2018: Informatieve bijeenkomst**
Onderwerp? Angst voor herval
Spreker? Ilke Corneillie Klinisch Psychologe AZ Delta Roeselare
Waar? Nog te bepalen
- **Zaterdag 10.11.2018: Symposium**
Waar? UZA, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
- **Zaterdag 08.12.2018: Eetfestijn**
Waar? bistro Puur Luc, Marktplein 5, 9940 Ertvelde
Muziek? Danny’s Guitar Band

*De data en locatie zijn onder voorbehoud. Houd onze website en facebookpagina in de gaten.

Bowling-pasta-strike

Wanneer?

25-02-2018: onthaal in Bowling Stones om **14u30** met koffie, thee of een drankje en een gezellige babbel als opwarmer.

Waar?

Bowling Stones Autolei 113 2160 Wommelgem

www.bowlingstones.be

Prijs

Leden en gezinsleden: € 29 per persoon

Niet-leden: € 45 per persoon

Kinderen onder de 12 jaar: € 15 per persoon

In de prijs zijn inbegrepen:

14u30 Welkomdrankje

Twee bowlingspelletjes (huur schoenen inbegrepen)

Eén consumptie tijdens elk spel (geen sterke dranken)

17u00 Eén glaasje cava of fruitsap als aperitief.

17u30 Pasta buffet: keuze tussen Spaghetti, macaroni, lasagne (ook vegetarisch)

Aan tafel één glas wijn / water of ander drankje inbegrepen behalve sterke drank

Bereikbaarheid

Met het openbaar vervoer de trein nemen tot station Berchem, van daar de bus nummer 421 nemen richting Zandhoven, afstappen aan de halte Wommelgem Fort II-sstraat. Deze halte ligt op 250 m van Bowling Stones.

Personen die van Antwerpen komen nemen aan het station Antwerpen Centraal kant Zoo op het perron 6 bus 24 Astrid-Silzburg, afstappen aan de halte Wommelgem Silzburg. Deze halte ligt op 500 m van Bowling Stones.

Met de wagen: zie plannetje via onderstaande link. Parking is voorzien aan de Bowling

[Bowling Stones Wommelgem](#)

Inschrijven kan via het inschrijvingsformulier op de homepage van onze website tegen uiterlijk 18 februari.


Inschrijvingen zijn pas geldig na overschrijving van het gepaste bedrag op onze rekening met nummer BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB


Meer inlichtingen zijn te bekomen via chantaldenblijden.lvv@gmail.com of op 0486 44 84 82.




Eindredactie

Elke Stienissen

 : Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen

 : @LVV2016

 www.lymfklierkanker.be

 : Besloten groep Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw