

# Emergo!

**Gratis voor leden:  
DVD 'Leven met onzekerheid'**

**Kom naar de Landelijke Contactdag op  
2 april 2011 in Maarn**

**Oprichting Medische Adviesraad voor  
de CMWP**

**Nieuwe behandelingen bieden  
perspectief**

**Hematoloog Lokhorst hoogleraar in  
Utrecht**

## Colofon

**Emergo – jaargang 28 / afl. 3 – winter 2010/2011**

### **CMWP Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten:**

Ingeschreven KvK Delft, nr. V 397 965

Contributie CMWP-leden: € 16,- / jaar,

incl. verenigingsblad + 1 ex Patiëntenboek + jaarlijkse LCD & Lotgenotenbijeenkomsten

### **Postadres & Secretariaat CMWP:**

Heerbaan 59, 5721 LR Asten

tel: 0493 - 693017

e-mail: [secretariaat@cmwp.nl](mailto:secretariaat@cmwp.nl)

### **Verenigingsblad Emergo:**

Verschijnt 4 x / jaar. Abonnementprijs niet-leden: € 16,- / jaar

### **Redactie-adres Emergo**

Bellefleurstraat 16, 6515 BJ Nijmegen

tel.: 024-3482161

e-mail: [redactie@cmwp.nl](mailto:redactie@cmwp.nl)

De redactie van Emergo behoudt zich het recht voor, zonder overleg, artikelen en ingezonden mededelingen te bewerken, in te korten, aan te vullen of al dan niet te plaatsen. Zie verder clausule over publicatiebeleid in M&B 2006/4, p.54.

### **Redactie website CMWP:**

e-mail: [webredactie@cmwp.info](mailto:webredactie@cmwp.info)

Bezoek de CMWP-website: [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl)

### **Ledenadministratie CMWP:**

Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen

telefoon: 0475 - 49 22 28

e-mail: [ledenadministratie@cmwp.nl](mailto:ledenadministratie@cmwp.nl)

De ledenadministratie van de CMWP is volgens het bepaalde in de Wet Bescherming Persoonsgegevens onder nummer 1357778 aangemeld bij het CBP.

### **Dienstverlening:**

- **Persoonlijk contact:** Via de contactpersonen (zie: Namen en Adressen)
- **Medische vragen:** Alleen schriftelijk, te richten aan:  
Dr. P.W. Wijermans, medisch adviseur  
Van Weede van Dijkveldstraat 82, 2582 KX Den Haag  
of: per e-mail c.q. via de CMWP-site,  
t.a.v. het CMWP-Secretariaat: [secretariaat@cmwp.nl](mailto:secretariaat@cmwp.nl)
- **Informatie:** Informatietelefoon: 079-361 81 58  
Internet: [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl)  
Cmwp-Secretariaat: [secretariaat@cmwp.nl](mailto:secretariaat@cmwp.nl)
- **Regionale activiteiten:** Raadpleeg uw Contactpersoon, Emergo, of CMWP-site

### **Bankrekeningen:**

CMWP: ABN-Amro 41.98.41.563 (t.n.v. CMWP te Doorwerth)

St. Stimulans: ABN-Amro 48.07.39.722 (t.n.v. St. Stimulans te Voorhout)

© 2010 – CMWP

**Schrijfwijze CMWP:** Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP)

**Engelse schrijfwijze:** MM&WM Patient Association, The Netherlands (MM&WM PASs)

**Citeerwijze Emergo:** artikel, auteur, Emergo jaar/afl. levering

(Voorbeeld: Meer kennis, Hein Jansen, Emergo 2010/2, p. ...)

**CMWP**

Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten



# Voorwoord van de redactie

Beste lezers,

Het is u niet ontgaan dat na de laatste Emergo het een tijdje stil is geweest rond het ledenblad. Wegens calamiteiten rond de gezondheid bleef de deadline van de volgende editie maar steeds verschuiven. Er werd gebeld en gemaïld met het secretariaat, met de redactie, met bestuursleden en contactpersonen, en een enkeling zegde zelfs het lidmaatschap op omdat het blad er nog niet was. Nu is de verlate Emergo er dan eindelijk.

We hebben een actieve patiëntenvereniging, met veel activiteiten. Deze activiteiten kunnen we nog altijd bemensen met vrijwilligers, waarvan een substantieel deel ook zelf patiënt is. Dat is de kracht van de vereniging, maar ook de kwetsbaarheid. Dat het een kracht is, zie je terug aan de grote betrokkenheid van de mensen binnen de vereniging: altijd als er iets gebeurt of hapert, is er begrip, was de hapering van tijdelijke aard - er werd steeds weer iemand gevonden die het stokje overnam, of de uitgevallen vrijwilliger knapte weer op en nam de taken weer ter hand. Dat is in vergelijking met andere organisaties absoluut uniek aan een patiëntenvereniging, men weet uit eigen ervaring hoe kwetsbaar de mens en zijn gezondheid is. Zo draait de patiëntenvereniging al meer dan 25 jaar, met steeds weer nieuwe vrijwilligers die zelf patiënt zijn, of verwant aan een patiënt.

Ik ben blij dat deze Emergo er weer ligt, kan ik u zeggen. Met de redactie heb ik afgesproken dat we de taken over meer mensen moeten verdelen om de kwetsbaarheid te verkleinen. Sinds vele jaren is er eigenlijk altijd een 'trekker' geweest die praktisch alle taken uitvoert. We willen nu de hoofdredactie en de eindredactie splitsen en verdelen over twee personen. De overige redacteuren krijgen ieder een onderdeel van Emergo waar ze zorg voor dragen. Margriet van Pelt wil de eindredactie per 2011 op zich nemen, en daar ben ik heel blij mee.



Mijn termijn van het bestuurslidmaatschap loopt per april 2011 af, en dan hoop ik ook een nieuwe hoofdredacteur te hebben gevonden. Ik vond het zelf een taak die veel voldoening geeft, maar na drie jaar lijkt het me goed om ook weer andere taken voorrang te geven.

We kunnen behalve een nieuwe hoofdredacteur ook een paar extra redactieleden gebruiken om mee te helpen in de nieuwe opzet. Kent u iemand met ervaring en zin om hier aan mee te werken, dan hoor ik het graag (024 - 3482161, redactie@cmwp.nl).

Met vriendelijke groet,

*Hans Scheurer*

# Inhoudsopgave

Voorwoord van de redactie .....	1
Leven met onzekerheid - Karin van Deventer, Bas Sibbing, Anke Tinselboer .....	3
Klachtenvrij - Rijkjan Sikkell .....	5
Nieuwe behandelingen bieden perspectief - Hans Scheurer .....	8
Nieuwe behandelingen tegen Waldenström; lezing MJ Kersten - Dirk Wagner .....	11
Oratie van prof dr Lokhorst - Gerard van den Hoek .....	18
Oprichting van de MAR - Pierre Wijermans .....	20
Delay onderzoek - Pierre Wijermans .....	21
Paneldiscussie Myeloom LCD 2010 - Margriet van Pelt .....	23
Paneldiscussie Waldenström LCD 2010 - Marlies Oom .....	30
Inschrijven voor de ALV/LCD 2 april 2011 - Hans Boot .....	33
Afscheid van bestuurslid Jeroen van Ginneken - Gerard van den Hoek ...	34
Verslag EHA, Barcelona - Lia van Ginneken .....	35
Europees forum voor Waldenströmpatiënten en artsen, Venetië - Lia van Ginneken .....	37
CMWP lotgenotenbijeenkomsten .....	40
Varend lotgenotencontact - Kees Dijkstra .....	50
Herinnering aan Adri van Westen - Henk Wijninga en Mijo de Jonge Goedegebuure .....	55
Herinnering aan Reurt Roggenkamp - Jan ten Voorde .....	56
Namen en adressen .....	57
CMWP vacatures .....	62
Over CMWP .....	63

## Bijlagen:

- Folder Landelijke contactdag 2 april 2011
- Aanvraagformulier DVD Leven met onzekerheid

# Leven met onzekerheid

## Ervaringsverhalen van Jong-CMWP-ers

*Anke Tinselboer, Bas Sibbing en Karin van Deventer*

**Wat doe je als je relatief jong bent, midden in het leven staat, kinderen hebt, werkt, sport en de diagnose multipel myeloom of de ziekte van Waldenström krijgt? Hoe ga je om met de diagnose en de daarop volgende behandelingen? Waar loop je als patiënt en partner tegenaan en wat doe je ermee? Hoe lééf je met multipel myeloom of de ziekte van Waldenström?**

Het kan prettig zijn je ervaringen te delen met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Het blijkt echter dat veel van de relatief jonge patiënten geen bijeenkomsten bezoeken voor lotgenotencontact. Om daaraan tegemoet te komen heeft de CMWP een DVD gemaakt voor deze groep patiënten. Op deze DVD, met daarop zes portretten van jonge CMWP-leden, staat de kracht van patiënten centraal. Het gaat om hun verhaal, om hun leven.

### Het ontstaan

Het plan voor de DVD bestond al een paar jaar. Toen vorig jaar de gelegenheid kwam om de DVD te gaan maken, zijn wij (de groep Jong-CMWP) meteen aan de slag gegaan. We hebben Nel Kleverlaan in de arm genomen als regisseur. Zij heeft al meerdere DVD's gemaakt met portretten van kankerpatiënten en kinderen van kankerpatiënten. Ook heeft zij verschillende keren als psycholoog gesproken op bijeenkomsten van de CMWP. Samen met Nel hebben we een profiel geschreven; wat willen we met de DVD bereiken en wat willen we vertellen door middel van de portretten. Daarna hebben we met haar en producent Bernard Neuhaus overlegd hoe we dat konden realiseren.

Vervolgens hebben we kandidaten gezocht en Nel heeft op basis van de gesprekken met de kandidaten een script geschreven. Met behulp van de gesprekken en het script hebben we zes deelnemers gekozen. Op basis van het script is Nel met een camera- en geluidsman op pad gegaan om te filmen. Zij hebben opnames gemaakt bij de deelnemers thuis en op een plek die iets zegt over de deelnemer (werk, hobby, e.d.). De partners, andere gezinsleden, familie en vrienden hebben samen met de deelnemer hun verhaal verteld.

### Première

De DVD is nu klaar. Wij, deelnemers met familie en vrienden, bestuur en makers van de film, hebben op 4 september een feestelijke première ge-

had in filmhuis Kriterion in Amsterdam. Het was heel bijzonder om dit mee te mogen maken. Na ontvangst met koffie, thee en cake hebben we in besloten kring in de bioscoopzaal de DVD bekeken.

Na afloop was de lichtknop even onvindbaar, maar voor de meesten van ons was het erg welkom om nog even alle indrukken te kunnen verwerken in het donker. De deelnemers aan de DVD zijn uitgebreid in het zonnetje gezet en bedankt door het bestuur en Nel Kleverlaan. Natuurlijk werden ook de makers, Nel Kleverlaan, Bernard Neuhaus, Jan Wich (camera) en Jan Veenhoven (geluid), door het bestuur uitgebreid bedankt met een bloemetje. Daarna was er gelegenheid in het café van Kriterion om na te praten onder het genot van een hapje en een drankje. We hebben deze première als heel bijzonder ervaren.

We kregen na afloop veel fijne reacties. Mensen waren ontroerd en onder de indruk. Ze vonden de DVD erg mooi, professioneel, indrukwekkend en heel herkenbaar. De voorzitter van de CMWP, Theo Sijbers, zei: "De DVD is een sociaal emotioneel document dat van grote waarde is voor alle mensen met een ernstige ziekte zoals kanker".

[Bij deze Emergo! treft u een aanvraagformulier, waarmee u de DVD gratis kunt ontvangen.](#)

### **Wat doet Jong-CMWP**

Jong-CMWP is er voor de leden die in een levensfase zitten waarin werk, studie en gezinsleven centraal staan. Dat zijn grofweg de leden die op het moment van de diagnose jonger waren dan 55 jaar. Deze mensen willen we graag met elkaar in contact brengen om hun ervaringen te delen.

Dat doen we al drie-en-een-half jaar met een forum. Daar komen onderwerpen aan de orde zoals behandelingen, diagnose op jonge leeftijd, werk, UWV, huishouden en recidive.

Nu hebben we ook de DVD, zodat Jong-CMWP-ers thuis kunnen zien en horen wat de ervaringen zijn van anderen die zich in een soortgelijke situatie bevinden.

Wij zijn nu ook beschikbaar als contactpersonen voor Jong-CMWP-ers. Iedere Jong-CMWP-er blijft gewoon bij zijn regio en regiocontactpersoon. Maar daarnaast kan hij/zij contact zoeken met de contactpersonen van Jong-CMWP voor specifieke vragen. Onze gegevens vindt u in deze Emergo! en op de pagina [www.cmwp.nl/jongcmwp](http://www.cmwp.nl/jongcmwp).

# Klachtenvrij (?)

*Rijkjan Sikkel*

**Dit stukje schrijf ik in vervolg op een eerder stukje dat in het lentenummer geplaatst werd ('Leven met MM' - M&B 2010/1 p 12-13), en om in te gaan op wat het voor mij betekent om in de "klachtenvrije" periode te zitten.**

Vanochtend om kwart voor zeven liep Mabel de slaapkamer in. Ze sprong op bed, gaf een likje op het puntje van mijn neus en vleide zich tegen mij aan. Ik was al enigszins wakker maar hield mij slapende, als weduwnaar moet je zuinig zijn op welgemeende intimiteit.

Na een snel ontbijt vertrokken we naar het strand. Het lukte mij om een klein uur zonder echte pijn te lopen. Zo vroeg mag ze nog los op het strand en ze was onvermoeibaar met een tennisbal bezig. De zon kwam boven de duinen op en het werd feestelijk weer. De golven waren erg woest, enkele surfers maakten daar mooi gebruik van. Verder was het strand verlaten.



Na wat boodschappen in een plaatselijke supermarkt ging ik terug naar ons huisje. Achter de laptop, in de tuin in de schaduw, heb ik een uur of drie, vier aan een website van vrienden gewerkt. Achter de computer, achter het stuur en op de fiets voel ik mij het best. Sociaal ben ik minder (v)aardig, dat was meer het terrein van mijn overleden vriend.

Om een uur of twee heb ik de hond op een grasdijk langs het Noord-Hollands kanaal laten lopen. Ze ging zelfs voor een tweede keer zwemmen. Het bankje waar ik vaak op ga zitten zodat de hond zich zelf kan uitlaten, had ik vandaag niet nodig.

Op de terugweg raakte ik met kennissen in gesprek en kreeg ik een glas port. Heel lekker maar het vervolg laat zich raden. Ik heb tot half zes geslapen. Nu zit ik vorstelijk in de avondzon. Wat is licht toch heerlijk.

## **Klachtenvrije periode**

Gisteren ontving ik de Emergo. In mijn situatie met multipel myeloom was Merg & Been misschien een betere naam. Desnoods had Luctor gekund. Emergo vind ik toch een wat vreemde naam nu ik mij zelf als een heel langzaam zinkend schip beschouw. Maar wanneer de inhoud van Emergo zo goed en interessant blijft, zullen naamskwesties snel vergeten zijn.

Na een autologe stamceltransplantatie vorig jaar juli heb ik een zeer goede partiële remissie. Uit de vertoonde grafieken op lotgenotenbijeenkomsten en uit de nieuwe HOVON-studies krijg je als leek de indruk dat de “klachtenvrije” periode steeds langer wordt, maar de gemiddelde overlevingstijd niet. Op zich is dit een heel waardevolle ontwikkeling, maar hoe ondergaat de patiënt deze klachtenvrije periode?

Kort na het overlijden van mijn vriend werd ik zelf ziek en bleek na een rare ribbreuk tijdens fysiotherapie dat ik multipel myeloom had. Mijn eerste gevoel was een soort van opluchting, voor mij kwam er nu ook een eind aan het leven en zonder dat ik er iets voor hoefde te doen. En dan zit ik nu na een geslaagde behandeling in mijn klachtenvrije periode. Wat houdt klachtenvrijheid bij mij in?

### **Oefeningen en pillen**

’s Ochtends word ik vaak met rugpijn wakker. Meestal heb ik direct zin om op te staan. Douchen vind ik heerlijk maar de stap om er onder te gaan is nog wel eens te groot. Nadat ik de hond heb uitgelaten, -regelmatig gebeurt dat vanaf het dichtstbijzijnde bankje in het park waar ik gelukkig naast woon-, ontbijt ik met de krant. Die lees ik meestal maar gedeeltelijk omdat ik anders weer uren verder ben.

Twee keer per week ga ik naar de oefenruimte van de fysiotherapeut en de andere dagen doe ik thuis oefeningen. Het doel is vooral de rug- en buikspieren in conditie te houden. Drie keer per dag slik ik mijn pillen. Daartoe horen vitaminepillen op voorschrift van de oogarts tegen netvliesproblemen -die zich tot nu toe koest houden, Priadel in verband met mijn bipolair aanleg, pillen tegen een lichte hoge bloeddruk, Ludiomil tegen de gevolgen van de polyneuropathie, en kalktabletten. 3 x per week geef ik mij zelf een (hopelijk) weerstand verhogende injectie met een maretak-preparaat, 1 x per maand krijg ik een APD-behandeling.

Zo direct ga ik wat eten maken en vanavond ga ik weer lekker achter de computer. Morgenochtend ga ik terug naar Amsterdam. ’s Middags is er een Café voor homoseksuele verstandelijk gehandicapten en ik ben daar coördinator van. Vóór ik ziek werd deed ik veel vrijwilligerswerk. Nu is het café het enige dat ik niet heb opgegeven.

### **Bewuster leven**

Kijkend naar mijn eigen ervaringen blijkt die klachtenvrije periode helemaal niet zo klachtenvrij te zijn. Positief is dat ik veel bewuster leef en van veel ervaringen intenser geniet. Tegelijkertijd word ik dag en nacht geconfron-

teerd met mijn beperkingen en mijn beperkte toekomst. Ik noemde al het intensieve medicijngebruik. Gemiddeld heb ik misschien maar één keer per week een medische afspraak, maar dat telt wel door. Overdag gaat het psychisch meestal beter dan 's nachts. Wanneer ik niet kan inslapen door eerst wat te lezen, zet ik de radio zó zachtjes aan dat ik hem bijna niet kan horen. En wanneer ik last van nachtmerries of niet te stoppen gedachtestromen heb, zet ik de radio harder en kan ik toch slapen. Het malen van mijn gedachten wordt zo effectief tegengegaan en ik word rustiger. Vanwege mijn bipolaire aanleg is het belangrijk dat ik voldoende slaap. Mijn lage rugpijn heeft wellicht niets met multipel myeloom te maken, maar het is indirect wel de oorzaak dat het ontdekt is.

Hoewel ik er op het moment gezond en redelijk vitaal uitzie, voel ik mij vooral door mijn problemen met lopen, staan en traplopen een oude man. Als mensen vragen hoe het gaat, zeg ik iets van "Best goed". Het gaat natuurlijk best goed, maar het valt toch niet uit te leggen wat er allemaal speelt.

## **Reacties**

Mijn stukje in een vorige Emergo/Merg & Been heeft een mondelinge en een schriftelijke reactie opgeleverd. Een lezer herkende zich erg in mijn situatie. Aan het eind van een gesprek vertelde mijn hematoloog het stukje gelezen te hebben. Tussen het schrijven van het stukje en het gesprek zat bijna een half jaar en de meeste punten had ik inmiddels al besproken. Hij was bereid om nog eens naar de hele opzet in het ziekenhuis te kijken.

Mijn klachten in het vorige stukje hebben vooral te maken met het feit dat mijn ziekenhuis (nog) niet gespecialiseerd is in multipel myeloom patiënten. De laatste tijd hoor je steeds vaker dat de behandeling van gecompliceerde ziekten beter in een beperkt aantal centra geconcentreerd kan worden. Ook dat heeft overigens nadelen, de reistijden voor patiënt en familie worden langer.

Ondanks een paar uur slapen vanmiddag zijn mijn benen bij de avondwandeling wat onwillig. Na een eenvoudige maaltijd, lekkerder dan in het ziekenhuis, besluit ik om rustig achter de computer te gaan zitten. De energie om te staan of te lopen is een beetje op. En dit stukje kan dan gelijk naar de redactie.

# Nieuwe behandelingen bieden perspectief

*Hans Scheurer*

**De behandeling van de Myeloom en de Waldenströmpatiënt kent steeds meer varianten: nieuwe medicijnen, nieuwe combinaties, en nieuwe onderzoeksdata met resultaten die hoopvol klinken. Dat biedt perspectief voor de toekomst.**

## **Nieuwe medicijnen**

Als we naar de medicatie kijken, dan is daar het palet flink uitgebreid de laatste jaren. Toen Thalidomide (het vroegere middel Softenon) als medicatie voor Myeloom ingezet mocht worden, werd in deze lijn ook verder gekeken. Thalidomide was een aanwinst, maar kende nogal wat bijwerkingen; lenalidomide (Revlimid) uit deze zelfde ontwikkellijn was een goede aanvulling met bovendien minder bijwerkingen, en pomalidomide is nu het volgende middel dat uit deze lijn voortkomt.

Uit een andere veelbelovende medicatieontwikkellijn kwam in eerste instantie bortezomib (Velcade) voort. De volgende variant in deze lijn heet carfilzomib, wat volgens geruchten onder patiënten op internetfora vooral als een verbeterde versie van het middel Velcade beschouwd wordt. We zullen daar een hematoloog over aan de tand voelen.

Voor de ziekte van Waldenström is er veel aandacht voor het middel Rituximab, en vorig jaar sprak dr. Monique Minnema op de Landelijke Contactdag over nog een ander middel in de 'pijplijn', namelijk Bendamustine.

In de komende Emergo's van 2011 zullen we aandacht besteden aan deze nieuwe namen pomalidomide (smaakt het ook naar appel?), carfilzomib en bendamustine. Lees ook het verslag van Gerard van den Hoek van de oratie van hematoloog dr Lokhorst die hoogleraar werd in Utrecht.

## **Kennisontwikkeling**

De nieuwe middelen zijn relatief kort op de markt, en ieder jaar worden op hematologische congressen weer nieuwe onderzoeksresultaten gepresenteerd.

Er wordt bestudeerd wat het effect van het medicijn sec is op de ziekte, maar ook op wat het doet in verschillende combinaties met andere medicijnen, hoe effectief het is in verschillende stadia van de ziekte, en wat het effect is van meer of juist veel minder toediening. Naast deze medisch-

technische effecten is natuurlijk ook de kwaliteit van leven van de patiënt in overweging: hoe belastend zijn de bijwerkingen?

Een nieuw middel mag alleen ingezet worden als het voor behandeling is geregistreerd. In Europa wordt een nieuw middel geregistreerd bij het instituut EMA, en in Amerika bij het instituut FDA.

Een belangrijke voorwaarde die deze instituten stellen is dat het middel pas op de markt mag komen als behandeling, wanneer het echt iets nieuws of beters toevoegt aan wat er al aan bestaande middelen beschikbaar is. Eenmaal geregistreerd (goed gekeurd om voor te schrijven), betekent dit in ons land dat het middel ook vergoed wordt door de zorgverzekeraar als de arts het voorschrijft.



Kennis vergaren over de werking van middelen voor de ziekte van Waldenström is een ontwikkeling waar een lange adem voor nodig is. Als er onderzoek gedaan wordt, is het nodig dat onderzoekers van meerdere universiteiten, vaak van meerdere landen, samenwerken. Dat komt omdat er zo weinig Waldenströmpatiënten zijn. Er is in Europa steeds meer aandacht voor deze specifieke ‘handicap’ bij kennisontwikkeling rond Zeldzame Ziekten. Over hoe de nieuwe behandelingen voor de ziekte van Waldenström zich ontwikkelen, gaf dr Marie Jose Kersten recent weer een lezing op een van de lotgenotenbijeenkomsten. Lees het verslag van Dirk Wagner elders in deze Emergo.

### **Specialistisch maatwerk**

Al die nieuwe middelen en nieuwe behandelmogelijkheden zorgen voor een groter palet voor de behandelaar. Werkt het ene middel niet meer, dan is er nog het ander te proberen. Dat je daarmee minder snel uitbehandeld bent is voor ons als patiënten een uitermate prettig idee, het geeft perspectief om door te vechten. Een heel verschil met, pakweg 20 jaar geleden, toen de behandeling zich beperkte tot een of twee middelen, en als dat was uitgewerkt...

Die grotere variatie van nu betekent ook dat behandelen meer maatwerk is geworden. Als ik een andere patiënt spreek en we wisselen elkaars behandelingservaringen uit, vergelijken we appels met peren.

In de 'Lancet-Oncology' van januari 2011 verzuchtte de medische verslaggever dat met de komst van al die nieuwe middelen en behandelvariëaties de juiste keuze van de behandeling ook al maar gecompliceerder wordt. Is het nog wel bij te houden voor alle ziekenhuizen?

Moeten we daarom niet naar een systeem waar patiënten met Myeloom en Waldenström alleen nog behandeld mogen worden in specialistische behandelcentra? Zowel binnen de CMWP als binnen de beroepsvereniging van hematologen is deze vraag een belangrijk issue op dit moment. De patiëntenwijzer is het eerste concrete resultaat dat in deze discussie is ontstaan. De hematologische patiëntenverenigingen en de beroepsvereniging van hematologen hebben op basis van een enquête gegevens van de hematologische zorg van Nederlandse ziekenhuizen bij elkaar gezet. Met deze patiëntenwijzer kan de patiënt zelf het niveau van de zorg van zijn ziekenhuis vergelijken met andere ziekenhuizen. De deelnemende ziekenhuizen hebben op hun beurt zicht op wat anderen allemaal kunnen bieden; hopelijk leidt dat tot het verder verbeteren van de eigen zorg op de hematologische afdeling.

Al met al gaan we met 2011 weer een interessant jaar tegemoet. In de komende Emergo-edities zullen we de nieuwe ontwikkelingen rond uw behandelingen op de voet blijven volgen.

### **Alternatieve behandeling bij kanker**

De CMWP respecteert eenieder die kiest voor aanvullende alternatieve behandelwijzen, maar wil er met nadruk op wijzen dat alternatieve behandelwijzen niet zijn gebaseerd op gegevens uit systematisch wetenschappelijk onderzoek. De CMWP kan daarom geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van artikelen over alternatieve of aanvullende behandelwijzen. Voor nadere informatie verwijzen we naar de brochure van het KWF 'Alternatieve behandeling bij kanker'.

# De ziekte van Waldenström: Nieuwe behandelingsmogelijkheden

*Verslag: Dirk Wagner*

**Op de lotgenotenbijeenkomst voor Waldenströmpatiënten en andere belangstellenden van regio Zuidwest op 12 november 2010, gaf Dr Marie José Kersten een lezing over de laatste stand van zaken rond de behandeling van de ziekte van Waldenström. Redacteur Dirk Wagner maakte een uitgebreide rapportage.**

## **Vooraf**

We worden hartelijk welkom geheten door Mijo de Jonge-Goedegebuure.

- Het is fijn dat zoveel mensen gereageerd hebben op de uitnodiging voor deze dag, ook veel mensen die niet konden komen, hebben gereageerd en dat is prima voor de organisatie.
- Vandaag zal mevrouw dr. Marie José Kersten ons bijpraten over de Ziekte van Waldenström. Mevrouw Kersten is werkzaam als Internist-Hematoloog bij het AMC te Amsterdam en zij verzorgt regelmatig presentaties voor de CMWP.
- Mijo heet de nieuwe leden van harte welkom.
- De koek was dit keer gebakken door Anke Tinselboer, en dat was te proeven.
- De website van CMWP wordt verzorgd door Bas Sibbing en Sander van der Pol. Op een van de volgende bijeenkomsten zal Sander van der Pol ons wat komen vertellen en uitleggen over de website.
- Randy Pijper verzorgt ook vandaag weer de techniek.



## **De lezing**

Vandaag vertelt Marie José Kersten met name over nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van de ziekte van Waldenström. Er zijn heel veel vragen ingestuurd, die verwerkt zijn in deze lezing. Daarnaast kwamen tijdens de presentatie nog veel andere vragen aan de orde.

## Beschrijving

De ziekte van Waldenström of Waldenström's Macroglobulinemie (hierna WM) is voor het eerst beschreven door J.G. Waldenström in 1944. WM komt weinig voor, in Nederland  $\pm 100$  nieuwe patiënten per jaar. 60% van de patiënten is man. De mediane leeftijd is 63 jaar en van minder dan 1% is de diagnoseleeftijd lager dan 40 jaar. In Afrika komt de ziekte weinig voor. WM lijkt niet echt erfelijk, er zou wel een familiair verband zijn. Er is een verhoogd risico voor patiënten die een andere auto-immuunziekte, bijvoorbeeld Sjögren, hebben.

## Lymfoom

WM behoort tot de groep van de *lymfoplasmacytoïde lymfomen*. Een van de bevindingen is een hoog IgM gehalte in het bloed. Dit symptoom vindt men ook bij andere aandoeningen zoals MGUS (Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance), MM (Multiple Myeloom of Ziekte van Kahler), CLL (Chronische Lymfatische Leukemie), MCL (Mantelcel lymfoom). WM patiënten hebben per definitie lymfoplasmacytoïde cellen in het beenmerg, een verhoogd IgM-paraproteïne in het bloed en klinische verschijnselen. Patiënten in de Wait en See fase hebben een sluimerende WM. Dat is dus iets anders dan MGUS.

De ziekte van Waldenström is een kanker van bepaalde afweercellen. Het gaat hierbij om een voorstadium van de B-lymfocyt. Deze cellen zijn



nog niet volledig ontwikkeld tot B-lymfocyt, maar ze kunnen wel al een afweerstof of immunoglobuline, het IgM, maken. Deze afweerstof wijkt echter af van de normale IgM's. Op het oppervlak van deze abnormale B-cellen vindt men onder meer het CD20. Dat kun je zien als een bepaald type kleine uitsteeksels met een specifieke vorm. Die CD20 is van belang bij sommige therapieën. Rituximab of Mabthera heeft een specifieke werking tegen CD20.

B-cellen produceren normaal gesproken het normale polyclonale immunoglobuline IgM. Immunoglobulines zijn afweerstoffen die in het lichaam op zoek gaan naar ongewenste indringers. Voor elke soort indringer is er een bepaalde afweerstof. Er zijn afweerstoffen van het type IgA en IgG, dit zijn kleine moleculen. Afweerstoffen van het type IgM zijn grote moleculen (meerdere bij elkaar of polyclonaal). De grote hoeveelheid abnormale B-cellen bij WM patiënten produceren veel abnormale monoclonale immunoglobulines. Die noemen we Paraproteïne of M-proteïne. De M van M-proteïne slaat op monoclonaal (en niet op de M in IgM).

### **Normale bloedwaarden**

IgM	0,4 – 2,3	g/l
IgG	7 – 16	g/l
IgA	0,7 – 4	g/l
M-proteïne	Niet aantoonbaar	

### **Symptomen WM ingedeeld per oorzaak**

- Tgv *Tumoractiviteit*
  - Vermoeidheid (85%)
  - Nachtzweeten, koorts
  - Gewichtsverlies
  - Vergrote lymfeknopen
  - Vergrote lever en of milt
- Tgv *M-paraproteïne*
  - Hyperviscositeit
  - Hartfalen
  - Hoofdpijn, duizeligheid, wazig zien, suf
  - Bloedingsneiging
  - Bloedafbraak tgv koude agglutinatie
- Cryoglobuline
- *Complicaties*
  - Infecties (luchtwegen)
  - Neuropathie
  - Amyloïdose

Van wratten als verschijnsel bij WM is niets bekend. Hooguit zou de weerstand tegen het papillomavirus verlaagd kunnen zijn.

Allergieën ivm WM ook onbekend. Allergieën worden meestal in verband gebracht met IgE's.

Pijn in gewrichten is niet zonder meer in verband te brengen met WM, kan eventueel wel te maken hebben met een behandeling.

## Diagnose

De diagnose WM wordt vaak bij toeval gesteld. Er zijn allerlei 'kleine' klachten die vaak per stuk afzonderlijk bekeken worden. De combinatie van al die klachtjes zou de huisarts moeten alarmeren. Een alerte huisarts heeft een vermoeden.

## Typering

WM is een van de laaggradige (niet agressieve) Non-Hodgkin lymfoomtypes. De prognose kan men baseren op een aantal risicofactoren. Ouder dan 65 jaar, IgM  $\geq 70$  g/l,  $\beta 2$ -microglobuline  $\geq 3$  mg/l, Hemoglobine  $\leq 7$  mmol/l, Trombo's  $\leq 100 \times 10^9/l$ . Men kijkt ook naar Albumine en naar de eventuele vergrote lever en/of milt. Afhankelijk van het aantal risicofactoren kan de kans op een overleving na vijf jaar worden aangegeven in een percentage.

## Therapie

### *Algemene principes*

WM kan niet genezen worden.

Er is geen enkele therapie geregistreerd voor WM!

### *Wat doen we*

Wait and See, gecontroleerd wachten tot behandeling nodig is. Vaak toegepast bij patiënten met weinig klachten of symptomen. Eerder beginnen met therapie geeft geen langere overleving. Bovendien kunnen bijwerkingen van therapie ernstig zijn. Zodra in de toekomst een therapie kan bijdragen tot een langere overleving of zelfs tot genezing, zal Wait and See worden afgeschaft.

Er zijn verschillende internationale organisaties betrokken bij onderzoek naar WM. Bekende zijn IWMF (International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation), EMN (European Myeloma Network), WMCTG (WM Clinical Trials Group).

Regelmatig worden internationale Workshops georganiseerd met als doel onderzoekers en behandelaars dichterbij elkaar te brengen, nieuwe studies op te zetten, richtlijnen op te stellen voor de standaard behandeling, voor wanneer een behandeling gestart wordt en voor de responsmeting.

### *Wanneer wordt met therapie begonnen?*

Niet op grond van een verhoogd IgM alleen. Wel als belangrijke organen bedreigd worden. En bij ernstige bloedarmoede. Verder bij ernstige neuropathie. En ook bij een snelle toename van het IgM agv een transformatie van het lymfoom in een agressieve vorm waarbij hyperviscositeit van het bloed optreedt.

### *Verleden*

Tot enkele jaren geleden werd standaard een chemotherapie gegeven die kon variëren van mild (Chlorambucil, CVP) tot agressief (CHOP). Verder kon plasmaferese worden toegepast en er waren ook ondersteunende therapieën als transfusie en antibiotica. De V(Vincristine) wordt vaak weg gelaten vanwege de bijwerkingen van deze stof.

### *Nieuwe therapieën*

We hebben nu een beter begrip van wat er in de lymfoomcel misgaat. Er is ook interactie met de omgeving, bijvoorbeeld Mestcellen die helpen bij een immuunreactie. Er worden modellen gemaakt met muizen als proefdieren. Bij een nieuw middel wordt in fasen bekeken of het eventueel geschikt is als regulier geneesmiddel. Hierbij wordt gekeken naar de respons, naar de verhouding werkzaamheid/toxiciteit en er wordt een vergelijking gemaakt met de tot dan toe gangbare standaardtherapie.

### *Welke nieuwe behandelingsmogelijkheden zijn er?*

- Antistoffen tegen eiwitten op de lymfoomcel
  - Anti-CD20 Mabthera of Rituximab
    - Als monotherapie 30 – 75% respons, geen complete remissie
    - Respons treedt pas laat op
    - Respons duurt 8 – 16 maanden
    - Kan ook gecombineerd met Fludarabine, CHOP, CVP
    - Bijwerkingen zijn mild
    - Herhaling mogelijk
    - Een IgM flare kán optreden. Dit is een tijdelijke verhoging van het IgM agv de therapie. Kan gevaarlijk zijn. In geval van zeer hoge IgM moet het IgM eerst verlaagd worden, bijvoorbeeld dmv plasmaferese, voordat Rituximab wordt toegediend.
- Radio-immunotherapie (Zevalin, Bexxar)
- Nieuwe geneesmiddelen
  - Thalidomide. Berucht als ‘Softenon’. Dit middel remt de vaatnieuwvorming. Het versterkt de eigen afweer. Respons 25%. Bijwerkingen kunnen zijn neuropathie en obstipatie.
  - Revlimid. Wordt voorsnog meer gebruikt bij MM dan bij WM.

- Krachtiger dan Thalidomide. Minder neuropathie. Wel beenmergsuppressie & bloedarmoede. Ook trombosserisico.
- Velcade of Bortezomib. Proteasoom-remmer. Nog weinig van bekend bij WM. Lijkt effectief; er zijn meer studies nodig. Bijwerkingen beenmergsuppressie, neuropathie, infecties, diarree. Ook kan gordelroos voorkomen.
- Bendamustine. Een oud middel. Wordt in Duitsland gebruikt. In Nederland nog niet geregistreerd. Zal waarschijnlijk in 2011 gaan gebeuren. Bijwerkingen: onderdrukt immuunsysteem, vruchtbaarheid?
- Nieuwe combinaties van geneesmiddelen
  - Thalidomide en Revlimid en Bortezomib hebben in combinatie met Dexamethason meer effect.
  - Kunnen ook in combinatie met Rituximab. Er zijn onderzoeken gaande van combinaties van Rituximab-Bendamustine (R-Benda) en Rituximab-CHOP (R-CHOP). Voorlopig blijkt de R-Benda op een aantal punten effectiever en qua bijwerkingen niet slechter te scoren dan R-CHOP.
- Experimentele nieuwe middelen
  - Perifosine
  - Antisense
  - Mabcompath (Alemtuzumab)
  - Anti-CD70
  - Anti-CD40
  - Proteasoomremmers (Opvolgers Velcade)
  - Enzastaurin (PKCb remmer)
  - Everolimus (mTor remmer)
  - Glivec
  - HDAC remmers (5-Azacytidine)
- Stamceltherapie
  - Autoloog
  - Allogeen

Praktische problemen kunnen zich voordoen. Bijvoorbeeld te weinig witte bloedlichaampjes of een te laag Hb. Dan de therapie uitstellen en eerst wat aan de problemen doen.

#### *Therapie WM Anno 2010*

- Geen klachten of verschijnselen: Wait and See
- Als wel behandeling geïndiceerd is letten op
  - Leeftijd
  - Comorbiditeit

- Cytopenie (Lage trombo's, lage leuco's)
- Hoogte IgM (Ook evt flare)
- Snelle controle nodig?
- Stamcelsparend
- Bijwerkingen (Neuropathie, Transformatie, MDS?)
- Wat wordt wanneer gedaan
  - Bij beperkte tumorlast en hoge leeftijd: Chlorambucil of Rituximab
  - Snelle respons nodig: Immuno-chemotherapie R-C(V)P, FCR, DRC
  - Daarna afhankelijk van respons op geneesmiddelen

Er zijn veel nieuwe en veelbelovende middelen beschikbaar. Voordat deze toegepast kunnen worden zijn nog veel studies nodig met name de zogenaamde gerandomiseerde onderzoeken.

### *Toekomst*

In de toekomst kan er ook sprake zijn van Targeted Therapie, waarbij de behandeling nog meer en beter wordt aangepast aan de patiënt.

### **Na de lezing.**

Mijo prijst het uithoudingsvermogen van mevrouw Kersten om met zoveel enthousiasme alle aanwezigen ruim twee uur in de ban te houden met deze heldere presentatie.

Zij bedankt mevrouw Kersten namens ons allemaal hartelijk, en overhandigt haar een mooi boeket en een passende bon.

Anke vertelt dat de vorig jaar beloofde CMWP-DVD, 'Leven met onzekerheid', inmiddels klaar is. Zij geeft een korte toelichting op het ontstaan van deze DVD. We mogen er allemaal een mee naar huis nemen.

Er volgt nog een lekkere en gezellige lunch en iedereen keert tevreden huiswaarts.

Allen die hebben meegewerkt, bedankt. En met name Mijo de Jonge-Goegebuure en Anke Tinselboer voor hun zoals altijd, perfecte organisatie.

# Oratie prof. dr. H. Lokhorst

*Verslag: Gerard van den Hoek, voorzitter Fonds Stimulans*

**Hij is voor ons als CMWP geen onbekende: dr. H. Lokhorst. We kennen hem als spreker die regelmatig ons als patiëntenvereniging op de hoogte houdt van de nieuwste ontwikkelingen voor de behandeling van met name multipel myeloom. En daarna ook de moeite neemt om allerlei vragen nog eens te behandelen in ons kwartaalblad. Het is nu prof. dr. H. Lokhorst, want hij is benoemd als hoogleraar aan de Rijks Universiteit Utrecht met als opdracht, u raadt het al: multipel myeloom.**

Ook wij waren uitgenodigd om op 23 september zijn oratie (ter gelegenheid van de aanvaarding van dit ambt) bij te wonen. Namens u allen waren aanwezig Lia van Ginneken-Noordman (bestuur CMWP), Pierre Wijermans (medisch adviseur en voorzitter van de op te richten Medische Advies Raad voor CMWP en Stimulans) en ondergetekende namens Stimulans. In zijn oratie gaf



Lokhorst een ook voor leken goed te volgen beschrijving van de ziekte multipel myeloom en wat er door de jaren heen al bereikt is voor de behandeling. Hij vatte het als volgt voor ons samen:

*De kern van de oratie is dat we in de nabije toekomst in staat (hopen te) zijn om op basis van DNA onderzoek van de kwaadaardige myeloomcel voor de individuele patiënt een geschikte therapie te kunnen uitzoeken, waarbij we bij de ene patiënt genoeg nemen met het onder controle houden van de ziekte (we maken er een chronische ziekte van) en bij de andere patiënt (de agressieve vormen) alle middelen uit de kast moeten halen inclusief een donor stamceltransplantatie. Maar dan moet donor transplantatie wel veiliger en effectiever. Met deze laatste benadering zijn we vooral in het Utrecht bezig, waarbij we donor killer cellen myeloom specifiek proberen te maken, zodat ze alleen de kwaadaardige cellen aanpakken en niet de gezonde weefselcellen van de patiënt.*

*Verder is een belangrijk punt dat we het UMCU nog meer een myeloomcentrum willen maken. Dit houdt in bijvoorbeeld dat we een speciale polikliniek gaan maken waar patiënten in 1 dag volledig gestageerd worden inclusief beenmerg skeletonderzoek met de modernste technieken inclusief adviezen en mogelijkheid voor snelle interventies van de orthofoon en radiotherapie. Dit geldt voor nieuw gediagnosticeerde patiënten maar ook voor second opinions waarbij dan de patiënt bv met een advies wordt terugverwezen naar zijn eigen hematoloog. Verder een website waar patiënten vragen kunnen stellen.*

Verder zal ons centrum nieuwe experimentele behandelingen uitvoeren voor patiënten waarvoor de gebruikelijke therapieen niet meer werken.

Namens alle patiënten hebben wij hem van harte gefeliciteerd.

## **Patiëntenboek**

### **Multipel Myeloom & de Ziekte van Waldenström** geheel bewerkte 4e druk (2009)

Onder redactie van: H. Jansen, Dr. P.W. Wijermans

Deze 4e druk van het Patiëntenboek werd alle CMWP-leden gratis toegezonden.

Nieuwe leden ontvangen eveneens gratis het Patiëntenboek, samen met het kwartaalblad Emergo.

Losse bestellingen Patiëntenboek: € 17,76 inclusief administratie- en verzendkosten; betaling per meegezonden acceptgiro.

#### **Bestellen bij:**

Ledenadministratie CMWP, Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen  
telefoon: 0475 - 49 22 28, e-mail: ledenadministratie@cmwp.nl

# Oprichting Medische Adviesraad (MAR) voor CMWP en Stimulans

*Pierre Wijermans, voorzitter MAR*

**Op 3 november werd de oprichtingsvergadering gehouden van de Medische Adviesraad (verder te noemen MAR). Het bestuur van de CMWP en Stimulans hebben gezamenlijk in goed overleg met de Medisch adviseur van de CMWP hiertoe besloten vanwege het grote aantal taken en de toekomstige ontwikkelingen.**

Getracht is om de samenstelling van de MAR een afspiegeling te laten zijn van de centra waar Multipel Myeloom en Waldenström speciale aandacht heeft en een evenwichtige verdeling over het land te krijgen van de centra waar de leden werken.

De volgende hematologen hebben zich bereid verklaard in de MAR zitting te willen nemen.

dr. G. Bos - AZM Maastricht; dr. S. Hovenga - Nij Smellinghe Drachten, prof. dr. P. Sonneveld - Erasmus UMC Rotterdam, dr. P. Wijermans - Haga Ziekenhuis Den Haag; dr. S. Zweegman - VU medisch centrum Amsterdam; prof. dr. H. Lokhorst - UMC Utrecht; dr. M. J. Kersten - AMC Amsterdam.

De MAR zal tal van taken krijgen waarvan hieronder een aantal genoemd worden.

Zij geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur van CMWP en Stimulans.

Draagt zorg voor de informatievoorziening zoals de publicatie van het Patiëntenboek en andere publicaties. Participeert in de Landelijke contactdag en andere informatiebijeenkomsten. Beantwoordt vragen van de leden.

De leden van de MAR zullen verder de belangenbehartiging daar waar nodig ondersteunen of initiëren. Voor Stimulans zal de MAR onderzoek in de breedste zin initiëren en ondersteunen.

U hoort nog van ons!

# Patiënten en dokters delay bij multipel myeloom en de ziekte van Waldenström

*Pierre Wijermans*

**In 1999 heeft de vereniging, toen nog CKP geheten, een enquête gehouden onder haar leden naar de duur tussen de eerste klacht en de uiteindelijke diagnose.**

De resultaten van dit onderzoek waren verontrustend te noemen en er zijn toen binnen de vereniging veel activiteiten op gang gebracht om te proberen de kennis en aandacht voor myeloom en Waldenström te vergroten onder de betrokkenen. Onder auspiciën van de stichting Stimulans werd middels een vragenlijst die aan alle patiëntleden werd toegezonden, een herhalingsonderzoek verricht om te meten of er verbetering was opgetreden. U heeft hierover natuurlijk al uitgebreid vernomen.

Onlangs is in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie verslag gedaan van dit onderzoek om alle hematologen en geïnteresseerden van de bevindingen op de hoogte te stellen.

Jammer genoeg heeft slechts 59% van de ondervraagden de vragenlijst geretourneerd hetgeen natuurlijk de uitkomsten misschien wel wat gekleurd hebben. Immers misschien hebben de minst tevreden patiënten aanleiding gezien om dit te melden en zijn zij, die snel en adequaat geholpen zijn, minder geneigd dit te melden.

Nog kort de uitkomsten hier gemeld. Bij de helft van de multipel myeloom patiënten was de diagnose binnen 6 maanden gesteld. Er was echter een groep waarbij het aanzienlijk langer duurde. Hierdoor duurde het gemiddeld 15 maanden tot het stellen van de juiste diagnose. Voor Waldenström patiënten waren deze getallen respectievelijk 8 en 24 maanden. In deze tijd is meegerekend de periode van eerste klacht en eerste bezoek aan de (huis)arts. Dit noemen we de patiënten delay. Deze bedroeg voor myeloom gemiddeld 3 en voor Waldenström gemiddeld bijna 8 maanden.

De conclusie is dat het voor een kleine groep patiënten wel zeer lang duurt voor de diagnose gesteld wordt. Dit hangt natuurlijk ook sterk af van de aard van hun klachten die bij beide ziekten sterk kan verschillen en soms zelfs verwarrend zijn.

We hopen dat dit onderzoek bijdraagt aan aandacht voor de diagnose myeloom en Waldenström en dat onze (toekomstige) patiëntleden hiervan zullen profiteren.

De stichting Stimulans zal in de nabije toekomst zeker proberen middels vragenlijsten meer inzicht te krijgen in verschillende aspecten van de ziektebeleving, de klachten en de behandeling. Wij hopen op uw medewerking middels het invullen van de vragenlijsten omdat een betrouwbare uitspraak afhangt van het consensieus invullen en van het aantal teruggezonden formulieren.

### **Donatie of gift**

Wilt u een donatie of gift speciaal ten goede laten komen aan het medisch onderzoek naar Multipel Myeloom en Waldenström's Macroglobulinemia? Stort uw bedrag op ABN-AMRO rekeningnr. 48.07.39.722, t.n.v. Stichting Stimulans (Stichting voor onderzoek van Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström) te Voorhout. Namens alle patiënten: Hartelijk dank!

### **Legaten**

Legaten aan de CMWP of de Stichting Stimulans behoren tot de eventuele aftrekposten bij de belastingaangifte. De volgende formuleringen worden aanbevolen:

- 'Ik legateer aan de Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten (CMWP), statutair opgericht te Delft en secretariaat voerend aan het adres Heerbaan 59, 5721 LR Asten, de som van €....., vrij van rechten en kosten.'
- 'Ik legateer aan Stichting Stimulans, Stichting voor onderzoek van Multipel Myeloom en de Ziekte van Waldenström, statutair opgericht te Capelle aan den IJssel, en secretariaat voerend aan het adres Haverveld 9, 3902 EA Veenendaal, de som van €....., vrij van rechten en kosten.'

# Landelijke Contactdag 10 april 2010

## Paneldiscussie multipel myeloom

*Verlag: Margriet van Pelt*

In een volle zaal wordt gediscussieerd over een viertal onderwerpen: **Zorg voor u** (over de zorg in ziekenhuizen), **zorg door u** (over zelfzorg), **klinisch wetenschappelijk onderzoek** en de **rol van de patiëntenorganisatie**.



De panelleden zijn:

- Hans Scheurer, patiëntlid en hoofdredacteur van Emergo, voorheen Merg en Been;
- Ria Kosten Patiëntlid en contactpersoon Kahlerpatiënten regio Noord-Holland;
- Nicolette Zwinkels, hemato-oncologie verpleegkundige, Den Haag, met als belangrijkste taak het coördineren van de zorg rondom autologe transplantatiepatiënten en hun begeleiding vooraf en nadien;
- Theo Sijbers, kersverse voorzitter van de CMWP.

De discussie wordt geleid door dr. Gerard Bos, internist-hematoloog in Maastricht. Hij doet dat zeer deskundig en met de nodige humor.

### **Onderwerp 1: Zorg voor u.**

Krijgt u de optimale zorg? Wat moet u doen als u twijfels heeft over de kwaliteit van zorg? Twijfels omtrent zorg door uw behandelend arts.

Ria Kosten kreeg goed en snel informatie, werd betrokken bij het hoe en waarom van de onderzoeken en kreeg ook de keus wat voor soort behandeling ze wilde hebben, meedoen met klinische trials of een reguliere behandeling. Door de openheid had ze alle vertrouwen dat ze de goede behandeling kreeg.

Hans Scheurer is goed geïnformeerd in het ziekenhuis, wat in de beginfase heel belangrijk is. Hij heeft goede zorg gehad bij alle behandelingen. Toen de specialist, dr. Raymakers, naar een ander ziekenhuis vertrok, heeft hij voor de specialist gekozen, omdat voor hem het vertrouwen in de behandeling voor een groot deel ligt in het vertrouwen in de specialist.

Dame uit de zaal heeft na het vertrek van haar vaste behandelaar ook een nieuwe specialist gekregen. Hij bleek een specialist in opleiding te zijn. Hij heeft verschillende fouten gemaakt en mevrouw heeft geen vertrouwen meer in hem. Ze heeft hem dat verteld. Ze vindt dat je voor een ziekte als MM een vaste arts zou moeten hebben.

Gerard Bos merkt op dat het onvermijdelijk is dat je in een ziekenhuis te maken krijgt met dokters in opleiding, er moeten dokters worden opgeleid. Een nieuwe arts moet zich goed voorbereiden en moet zich realiseren dat hij een vertrouwensband met de patiënt moet opbouwen. Een eerste voorwaarde hiervoor is het dossier lezen. Communiceer problemen met de arts en vraag binnen het team een vaste dokter als ze niet worden opgelost.

Heer uit de zaal kreeg na de diagnose Kahler een internist in opleiding toegewezen. Deze was technisch goed op de hoogte en kon alles uitleggen via het HOVON protocol. Maar prof. van Oers, die nu zijn behandelaar is, benaderde hem met meer betrokkenheid, wat meneer erg prettig vond. Hij heeft veel lof voor de afdeling die geleid wordt door prof. van Oers.

Gerard Bos merkt op de prof van Oers veel ervaring heeft en daardoor wellicht beter techniek en emoties met elkaar kan verbinden. Hij vraagt enige clementie voor de jonge dokters die èn ingewikkelde ziektes èn ingewikkelde behandelingen èn klinische studies moeten combineren met u als patiënt.

Heer uit de zaal: Ook de familie moet geïnformeerd worden Nadat hij was ingelicht over zijn ziekte , werden enkele dagen later zijn vrouw en 2 kinderen uitgenodigd om in begrijpelijke taal te horen wat er aan de hand was. Zij hadden ook veel vragen. Dus veel waardering voor de arts.

Nicolette Zwinkels: In het ziekenhuis begint de behandeling bij de dokter. Met hem worden diagnose en behandeling besproken; ook geeft hij achtergrondinformatie. In ieder ziekenhuis is een oncologie verpleegkundige die verbonden is aan de oncologie of hematologie. Deze heeft vaak meer tijd om toe te lichten wat er allemaal te wachten staat en heeft ook meer praktische ervaring. Er wordt altijd gekeken naar de gezinssituatie. De hematoloog biedt bijna altijd aan om kinderen mee te nemen naar de poli en nodigt ze uit voor een gesprek bij een opname. Want kinderen kunnen vragen hebben die de patiënt niet kan beantwoorden. Verpleegkundigen hebben daar zelf ook aandacht voor. Je kunt er ook om vragen.

Ria Kosten heeft alleen maar goede ervaringen (met 2 ziekenhuizen en 5 artsen), de artsen hebben altijd alle vragen beantwoord van haar en haar partner, en haar dochter van 3 is altijd goed opgevangen op de poli.

De stemming wijst uit dat 90% vindt dat er voldoende begrip is voor de omgeving, een deel vindt dat er onvoldoende begrip is.

Dame uit de zaal heeft een groot vertrouwen in het technische aspect van haar behandeling, maar er waren veel blunders m.b.t. de communicatie tussen allerlei specialisten. Je moet zelf de manager van je eigen ziekte blijven, altijd alert blijven. Mevrouw pleit ervoor dat elke oncologische patiënt een verpleegkundige krijgt die het hele proces met de patiënt meeloopt, want als je niet zelf uit de medische hoek komt is het haast onmogelijk om manager van je eigen proces te zijn.

Dame uit de zaal: haar moeder kreeg telefonisch te horen dat zij de ziekte had en de vervolgspraak was pas na 1 maand. De familie heeft toen via internet informatie gezocht. Mevrouw heeft veel steun en informatie van de CKP gehad. Haar moeder is in een goed ziekenhuis terecht gekomen.

Nicolette Zwinkels: uitslagen, ook goede, worden nooit telefonisch aan patiënten meegedeeld. Uitslagen worden rechtstreeks door de artsen gegeven omdat een arts in overleg met de patiënt de behandeling bepaalt. In een gesprek is dat veel beter uit te leggen. Na het slecht nieuws gesprek is er een nagesprek met de verpleegkundige. De ervaring leert dat daar soms weinig van blijft hangen. Daarom komen mensen binnen een week weer op de poli.

Ria Kosten heeft het slechte nieuws steeds direct van de arts gehoord. 's Morgens wordt bloed geprikt, een uur later hoort ze de uitslag en de behandeling.

De stemming over de stelling “Ik ben globaal tevreden over de zorg die geleverd wordt door mijn ziekenhuis/behandelend arts” wijst uit dat de meeste mensen tevreden zijn.

Dame uit de zaal is niet tevreden over de zorg. Haar partner heeft MM stadium 1, hij wordt behandeld door een internist/oncoloog en de wachttijden voor een gesprek zijn lang. Misschien moet hij naar een hematoloog. Mevrouw krijgt niet voldoende antwoord op haar vragen. Een andere arts zoeken vindt ze moeilijk, omdat haar partner de patiënt is.

Conclusies: Belangrijke zaken voor goede zorg zijn informatie, vertrouwen in arts en ziekenhuis, zelf een rol kunnen spelen. Zorg dat je je eigen case manager bent en zoek de arts die bij je past.

## **Onderwerp 2 Zorg door U**

U heeft een ernstige aandoening (MM) , die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven. Wat doet u zelf om de kwaliteit van uw leven zo optimaal mogelijk te houden?

Hans Scheurer: Wees je eigen case manager, zorg goed voor jezelf.

Ria Kosten: In balans brengen van wat je kunt en wat je wil en genieten van het leven.

Uit de zaal komen de volgende tips: leef bij de dag, houd de positieve dingen over en schrap wat niet nodig is; zoek rust in jezelf en geef eerlijk aan als bezoek of praten niet gewenst is; werk aan je conditie, leef bij de dag en geniet; kijk wat je nog kunt doen en probeer dat te realiseren; zoek een hobby die je gelukkig maakt.

Heer uit de zaal: familie en vrienden kunnen steun geven, maar het ziek zijn is toch een eenzaam gebeuren.

De stelling “Bewust omgaan met mijn ziekte verhoogt de kwaliteit van mijn leven” krijgt van bijna iedereen een groene kaart.

Dame uit de zaal, met rode kaart vindt het niet prettig om zich erg bewust te zijn van haar ziekte, ze ontkent het een beetje.

Dame uit de zaal wil op de dagen dat het goed gaat niet voortdurend bezig zijn met de ziekte.

### Onderwerp 3 Klinisch wetenschappelijk onderzoek

De stemming over de stelling “Ik doe niet mee aan nieuwe behandelingen (klinische trials) want ik ben geen proefkonijn!” laat heel veel groene kaarten zien (wel meedoen) en nogal wat rode (niet meedoen).

Ria Kosten doet mee met de trials omdat ze dan misschien een betere behandeling krijgt. Ze voelt zich geen proefkonijn, al waren al haar behandelingen in de vorm van klinische studies. Bij haar heeft alles goed uitgepakt, maar dat geldt niet voor iedereen.

Hans Scheurer doet mee aan onderzoek naar nieuwe behandelingen. Hij heeft vertrouwen in het trialprotocol van het academisch ziekenhuis waar hij onder behandeling is.

Heer uit de zaal met rode kaart is 81 en wil geen proefkonijn zijn. Hij heeft genoeg bijgedragen aan de maatschappij, maar zou een voorstel toch overleggen met zijn naasten.

Heer uit de zaal kreeg in 2003 een week na de diagnosestelling een voorstel voor een klinische trial en heeft nee gezegd. Zou nu, met de kennis die hij heeft opgedaan, van harte meedoen.

Nicolette Zwinkels: Klinische trials zijn in de eerste plaats een zaak van de hematoloog; verpleegkundigen kunnen extra informatie geven. Geen enkele patiënt is proefkonijn. In een studie wordt een behandeling afgezet tegen een nieuwe behandeling, het gaat om een goede behandeling tegenover een mogelijk nog wel betere. Soms valt het echter tegen.

Een nieuwe stemming over dezelfde stelling laat nog enkele rode kaarten zien.

### Onderwerp 4 De rol van de patiëntenorganisatie

Wat heeft u aan de CKP gehad?

Hans Scheurer is na de diagnose vrijwel meteen lid geworden van de CKP en heeft daar veel aan gehad. MM is zeldzaam, de website van de CKP geeft veel informatie over de ziekte. Bij het op de markt brengen van thalidomide heeft de CKP een grote rol gespeeld. De CKP komt heel actief op voor onze belangen en wordt steeds vaker gevraagd om mee te denken over medicijnen, beleid of de kwaliteit van ziekenhuizen. Ook heeft de CKP onderzoek gedaan naar de kwaliteit van ziekenhuizen.

Heer uit de zaal vraagt zich af waarom het onderzoek van de kwaliteit van de ziekenhuizen niet uitgebreid wordt voor België en Duitsland? Hij zou voor behandelingen best ver willen reizen, als daar de vooruitzichten veel beter zijn dan in Nederland.

Theo Sijbers: de vereniging werkt reeds langere tijd op Europees niveau samen en probeert de voordelen en de ontwikkelingen die in andere landen plaats vinden ook op de agenda te krijgen in Nederland. Er wordt op Europees niveau gedacht en gewerkt, we beperken ons niet tot Duitsland en België.

Gerard Bos meldt dat Maastricht en Aken werken aan het idee om samen een nieuw gebouw op te zetten in de plaats van beide ziekenhuizen.

André Poort meldt dat het Project: transparantie van de zorg onlangs gereed is gekomen. Op de website van de CMWP kan men onder patiëntenwijzer zien wat een ziekenhuis presteert op het gebied van de hematologische zorg. Met de vereniging van hematologen, en met een aantal andere disciplines daaromheen is een lijst met 30 vragen opgesteld waarmee de kwaliteit van een ziekenhuis op hematologisch gebied kan worden gemeten. Deze vragenlijst is aan alle 100 ziekenhuizen in Nederland gestuurd, 91 ziekenhuizen hebben geantwoord; 71 % voldoet aan de minimum criteria van de 4 hematologische patiëntenorganisaties. Enkele belangrijke normen zijn: je moet 24 uur per dag, 7 dagen per week in het ziekenhuis terecht kunnen; er moet een hematologisch verpleegkundige aan het bed zijn; 2 hematologen moeten in het ziekenhuis werkzaam zijn; er moet een multidisciplinair team zijn en er dient volledige afstemming te zijn tussen de verschillende behandelende deskundigen; als u onder behandeling bent in perifeer ziekenhuis waar ook een hematoloog is, heeft u een supervisor uit het academisch ziekenhuis. Deze moet structureel de dossiers van de hematologie patiënt controleren en paraferen. De patiënt weet wie de supervisor is en heeft daarmee het vertrouwen dat zijn behandeling ook op academisch niveau plaats vindt. Onder supervisie van de HOVON wordt de kennis uit de academische ziekenhuizen continu overgebracht naar de perifere ziekenhuizen.

Gerard Bos: vanuit de politiek klinkt de wens dat patiëntenverenigingen fuseren omdat dat minder overlegtijd en geld zou kosten. Dus één vereniging met de 4 bloedziektes.

De stelling is: “het bestaan van een eigen patiëntenvereniging vind ik van weinig meerwaarde, we kunnen beter fuseren met andere patiëntenverenigingen (van bloedziektes)”.

Dame uit de zaal: op politiek niveau ben je sterker met een platform van patiëntenorganisaties. Voor het lotgenotencontact is de eigen patiëntenvereniging de beste vorm. Dus en en . Het hangt van de situatie af welke vorm het meest geschikt is.

Hans Scheurer: wij willen als CMWP patiëntenvereniging apart blijven bestaan, maar binnen de NFK (met 25 kankerpatiëntenverenigingen) werken wij ook samen , als belangenbehartiging voor kankerpatiënten in het algemeen. Ook proberen we met de 4 hematologische verenigingen samen een vuist te maken. Veel leden hechten eraan om apart te blijven met een eigen ledenblad en een eigen landelijke contactdag met informatie over de eigen ziekte.

Theo Sijbers: deze vereniging moet volledig overeind blijven, maar om meer invloed te krijgen richting politiek, ziektekostenverzekeraars en behandelaars is het goed om een sterkere binding te hebben binnen de 4 hematologische verenigingen.

Bij de stellingen: “we zouden kunnen fuseren met andere patiëntenverenigingen” of “ we moeten een eigen vereniging hebben met samenwerking met andere verenigingen waar dat nuttig is” kiezen de meeste leden voor de laatste uitspraak.

Na deze boeiende discussie bedankt Gerard Bos de panelleden en de leden in de zaal voor hun inbreng.

Theo Sijbers tenslotte bedankt Gerard Bos, Hans Scheurer, Ria Kosten en Nicolette Zwinkels met bloemen, wenst iedereen een goede thuisreis en hoopt iedereen volgend jaar weer terug te zien.

# LCD 2010: Paneldiscussie Ziekte van Waldenström

*Verslag: Marlies Oom*

Panel: Pierre Wijermans, Internist-Hematoloog, Den Haag, Roel de Weijer, oncologieverpleegkundige Utrecht, Anke Tinselboer, patiënt-lid, Frans Jansen, patiënt-lid.

Ongeveer 100 toehoorders in de zaal.

De volgende vier onderwerpen werden ingeleid door Pierre Wijermans, desgevraagd op onderdelen toegelicht door het panel, besproken met de toehoorders en vervolgens d.m.v. een stelling in stemming gebracht: Zorg voor U; Zorg door U; Klinisch Wetenschappelijk Onderzoek; Rol van Patiënten Organisatie.

## *Onderwerp 1: Zorg voor U*

*“Krijgt u volgens u, de juiste zorg? Waaruit moet die dan bestaan? Wat moet u doen als u twijfels heeft over de kwaliteit van zorg. Twijfels omtrent zorg door uw behandelend arts. Zijn er mensen die voor dit dilemma hebben gestaan? Hoe hebt u dat opgelost?”*

Aan de hand van deze vragen ontstond een discussie, waarin geconstateerd werd, dat het belangrijk is, dat de patiënt, als hij twijfelt over de kwaliteit van de zorg die hij ontvangt, zelf actie onderneemt. Als voorbeelden werden genoemd: dat de patiënt een tweede mening kan vragen bij een academisch of anderszins meer gespecialiseerd ziekenhuis, indien de behandelend arts weinig of geen ervaring heeft met de Ziekte van Waldenström (ZvW); dat de patiënt informatie krijgt of en hoe de behandelend arts in een minder gespecialiseerd ziekenhuis feedback krijgt vanuit een meer gespecialiseerd ziekenhuis; dat de patiënt een gesprek met de arts aangaat als de verleende zorg vragen oproept of een gesprek met een patiënten vertrouwenspersoon aangaat, indien sprake is van wederzijds onbegrip tussen arts en patiënt.

### *Stelling:*

*Ik ben globaal tevreden over de zorg die geleverd wordt door mijn ziekenhuis/behandelend arts.*

*Uitslag: 2 rode kaarten, d.w.z. 2 personen niet tevreden*

## *Onderwerp 2: Zorg door U*

*“U heeft een ernstige aandoening (ZvW), die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven. Wat doet u zelf om de kwaliteit van uw leven zo optimaal mogelijk te houden? Heeft u adviezen? Wat zou u anderen adviseren? Vindt u dat uw behandelaar hierbij betrokken moet worden?”*

Aan de hand van deze vragen werd naar voren gebracht, dat het belangrijk is dat je als patiënt aan je conditie blijft werken, je grenzen opzoekt en zorgt voor goede voeding. Belangrijk is over speciale voedingssupplementen altijd overleg met de behandelend arts te hebben, omdat medicijn en voeding soms tegen elkaar in kunnen werken. In de discussie werd meer en minder positief geoordeeld over het gebruik van voedingssupplementen. Voor de begeleiding van herstel na een zware ingreep werden de goede ervaringen met de Stichting Herstel en Balans nog eens nadrukkelijk genoemd.

*Stelling: Bewust omgaan met mijn ziekte verhoogt de kwaliteit van mijn leven.*

*Uitslag: geen enkele rode kaart, d.w.z. iedereen onderschreef, dat de kwaliteit van je leven wordt verhoogd, door bewust met je ziekte om te gaan.*

### *Onderwerp 3: Klinisch Wetenschappelijk Onderzoek*

*Stelling: Ik doe niet mee aan onderzoek naar nieuwe behandelingen (klinische trials) want ik ben geen proefkonijn!*

*Uitslag voorafgaand aan de discussie: 10 rode kaarten (“ik ben geen proefkonijn”).*

*Uitslag na de discussie: 1 rode kaart, d.w.z. de overgrote meerderheid in de zaal stemde positief: “doe natuurlijk mee aan klinische trials, want ik besef het belang”).*

Toegelicht werd, dat meedoen aan een klinische trial voor de ontwikkeling van nieuwe geneeswijzen onmisbaar is. Voor een klinische trials wordt een protocol opgesteld, dat door de medisch-ethische commissie moet worden goedgekeurd. De patiënt heeft recht op uitvoerige informatie voordat arts en patiënt hun handtekening zetten. Steeds wordt kritisch gekeken of de trial voor de betrokken patiënt verantwoord is. Als er een vermoeden zou zijn, dat de patiënt schade ondervindt van middel A of B, wordt hij uit de trial gehaald. Ook kan de patiënt zelf op ieder moment besluiten uit de trial te gaan. Om aan voldoende deelnemers voor klinische trials te komen wordt op Europees niveau samengewerkt. In een aantal gevallen zijn medicijnen voor de ZvW al eerder uitgetoetst binnen de grotere patiëntengroep van Non Hodgkin patiënten. De informatie over de resultaten van klinische trials moet wel beter, was een conclusie. Dit is moeilijk, omdat de trials vaak pas na een jaar of zeven definitief worden afgesloten en de deelnemers dan (ten onrechte) vaak uit beeld zijn. De suggestie wordt gedaan om tussentijds iets te rapporteren over klinische trials in bijvoorbeeld EMERGO. Opvallend was, dat na de toelichting en discussie veel mensen positiever dachten over klinische trials dan vóór de discussie.

#### *Onderwerp 4: Rol van de Patiëntenorganisatie*

Lia van Ginneken gaf een korte toelichting op de (veranderende) rol van patiëntenorganisaties. Gestart als platform voor ervaringsuitwisseling tussen de patiënten leden onderling, werd vervolgens voorlichting een belangrijke taak voor de patiëntenvereniging. Inmiddels zijn daar belangenbehartiging en inspraak in de zorg bijgekomen. Van de vertegenwoordigers van een patiënten organisatie wordt verwacht, dat zij, namens een goed georganiseerde organisatie en met voldoende kennis van zaken, een rol kunnen spelen in landelijk en europees verband, bijvoorbeeld bij het toelaten van medicijnen en bij de vergoeding , bij het toetsen van de leesbaarheid/ patiëntvriendelijkheid van bijsluiters bij medicijnen of van protocollen voor klinische trials. Lia noemde de recent op internet verschenen "Patiëntenwijzer " als een heel hoopvol voorbeeld van wat patiëntenverenigingen kunnen bereiken. (NFK, CMWP en andere zusterorganisaties hebben voor o.m. hematologische ziekten een aantal criteria/ vragen voor verantwoorde zorg geformuleerd, waaraan ziekenhuizen zouden moeten voldoen. In de "Patiëntenwijzer" staan de door het ziekenhuis gegeven antwoorden hierop: [www.cmwp.nl/informatie/patiëntenwijzer](http://www.cmwp.nl/informatie/patiëntenwijzer)

*"Wat heeft u daadwerkelijk aan de CKP gehad? Wat verwacht u van de CKP. Speelt de CKP voldoende in op uw ziekte specifieke problematiek?"*

Aan de hand van deze vragen kwam naar voren, dat heel belangrijk gevonden wordt, dat, bij het stellen van de diagnose ZvW, de arts verwijst naar de patiëntenvereniging en naar voorlichtingsmateriaal. Verder wordt binnen de patiëntenvereniging veel waarde gehecht aan contact in kleine groepen (in persoon of via webforum) en aan de medische informatie.

*Stelling: Het bestaan van een eigen patiëntenvereniging voor Myeloom en Waldenströmpatiënten, zoals we die nu zijn, vind ik van weinig meerwaarde. We zouden kunnen fuseren met andere patiënten verenigingen.*

*Uitslag : slechts een enkele deelnemer bleek voorstander te zijn van een fusie met andere patiëntenverenigingen (" eens met fusie, samen staan we sterker").*

*De overgrote meerderheid in de zaal koos voor een CMWP in de huidige vorm, waarbij overigens wel waar mogelijk wordt samengewerkt met zusterorganisaties, dus" niet eens met fusie,we moeten een vereniging hebben die ziekte specifiek is".*

# ALV en Landelijke Contactdag 2 april 2011

Hans Boot, secretaris

U kunt zich weer inschrijven voor de Landelijke Contactdag en de Algemene Ledenvergadering via de website.

Hierdoor kunnen de aanmeldingen efficiënt verwerkt worden.

Op de uitnodiging staat het internetadres, waar u het digitale formulier kunt vinden.

Het inschrijven via de website werkt heel makkelijk. En u krijgt een bevestiging per e-mail waar u kunt lezen waarvoor u zich heeft ingeschreven.

Indien u niet zelf over een computer beschikt, kunt u misschien aan familie of vrienden vragen u via hun computer aan te melden. Als dat niet mogelijk is, kunt u ook het aanmeldingsformulier wat bij de uitnodiging gevoegd is, invullen en per post verzenden aan het op het aanmeldingsformulier vermelde adres.

Wie al vaker deze dag bezocht heeft, weet dat het parkeren altijd in goede banen geleid werd door parkeerwachters. Het bleek vorig jaar onmogelijk om voldoende parkeerwachters te vinden.

Daarom is het handig vooraf te weten dat het weer toegestaan is uw auto in de bermen te parkeren. Nu u dit tijdig weet, kunt u zelf een plekje voor uw auto vinden in de buurt van De Twee Marken.

Het parkeerterrein bij de hoofdingang van De Twee Marken is in zijn geheel gereserveerd voor de inleiders en voor mensen met een rolstoel of parkeerkaart gehandicapten.

# Bestuurswisseling Stimulans

*Gerard van den Hoek, voorzitter Stimulans*

**Jeroen van Ginneken heeft op 23 september afscheid genomen van het bestuur van Stimulans. Hij achtte de tijd daartoe gekomen, na een aantal jaren toegewijd medebestuurder te zijn geweest.**

Hij heeft zich met name ingespannen bij de onderhandelingen met Universiteiten en ander instanties om projecten te vinden waarbij wij als Patiëntenvereniging een inhoudelijke en een financiële bijdrage kunnen leveren. We hebben hem, namens u allen, hartelijk bedankt voor zijn inzet, we zijn blij dat hij voorlopig nog beschikbaar blijft voor een goede overdracht van lopende contacten, oa met de Universiteit Maastricht.

Ook op 23 september is **Paul Theuns** toetreden tot het bestuur van Stimulans, we heten hem daar van harte welkom. Paul is geen onbekende voor de CMWP leden: hij is contactpersoon Zuidoost Nederland voor Waldenström. Met zijn medische achtergrond (tandarts) kan en wil hij mooi werk voor ons gaan doen. Welkom!

## **Wat Stimulans is...**

De CMWP heeft een aantal jaren geleden de Stichting Stimulans opgericht als een steunstichting voor de CMWP. Met name grotere giften en legaten kunnen zo zuiver apart worden gehouden van de boekhouding van de CMWP. Dit mede om te voorkomen dat zulke extra inkomsten worden afgetrokken van allerlei subsidies als subsidiegevers vinden dat de CMWP zelf teveel aan fondsvorming doet.

# CMWP Europa

**15de Congres van de European Hematology Association (EHA),  
Barcelona, 10-13 juni 2010.**

*Verlag: Lia van Ginneken*

**Het doel van de EHA is om de kwaliteit van de klinische praktijk, onderzoek en onderwijs binnen de Europese hematologie te stimuleren. Tijdens het jaarlijkse congres van hematologen worden de nieuwste onderzoeks resultaten van internationale klinische studies gepresenteerd en de nieuwste ontwikkelingen mbt de behandeling van hematologische aandoeningen besproken.**

Dit jaar waren er meer dan 9000 deelnemers aan het congres, hoofdzakelijk artsen. De presentaties zijn zeer wetenschappelijk en technisch. Patiënten vertegenwoordigers komen er vooral om te netwerken. Het European Myeloma Platform (EMP) was vertegenwoordigd met een stand. Hoewel ik ook wel enkele presentaties gevolgd heb, was ik de meeste tijd betrokken bij netwerk activiteiten en bij de EMP stand. Wat dit laatste betreft, was er ruime belangstelling zowel voor patiënten informatie over MM als over WM, vooral vanuit deelnemers uit oost Europese landen.

## **Patiëntenbelangen bij klinisch onderzoek**

Tot nu toe was er weinig belangstelling bij de EHA organisatie om patiënten te betrekken bij de inhoud van dit congres. Echter, dit jaar was er voor het eerst een presentatie over patiënten belangenbehartiging ivm klinisch onderzoek. De sessie werd voorgezeten door de directeur van de European Cancer Patiënt Coalition (ECPC), Jan Geissler. In deze sessie: 'Access to Clinical Trials' werden ervaringen van patiënten organisaties, industrie en onderzoekers gepresenteerd en werd bediscussieerd welke rol iedere partij zou moeten/kunnen spelen. Het belang van de geïnvolveerdheid van patiënten tijdens de ontwikkeling en implementatie van klinisch onderzoek kwam duidelijk aan bod.

## **Maintenance therapy met Revlimid veelbelovend**

Ieder jaar wordt er tijdens dit congres een z.g. Nederlandse avond georganiseerd, waar ik ook voor uitgenodigd was. Op deze avond gaf prof. Michel Attel (Frankrijk) een zeer duidelijk verhaal mbt de nieuwste ontwikkelingen bij Multipel Myeloom. Veel belovend is de z.g. 'maintenance therapy' met Revlimid. Voor jonge MM patiënten is er hoop dat deze behandeling tot genezing kan leiden. Voor oudere patiënten blijkt een 'maintenance therapie'

een zeer gunstige invloed te hebben op de lengte van de eerste response/remissie.

Tevens presenteerde Prof. Lokhorst tijdens deze avondbijeenkomst de nieuwe MM richtlijnen van de Hovon.

Voor meer informatie over de inhoud van de presentaties van het EHA congres verwijst ik naar de EHA web-site: [www.ehaweb.org](http://www.ehaweb.org) : Congress highlights, voor de nieuwe Hovon MM behandelrichtlijnen: Nederlands Tijdschrift voor Hematologie, 2010, Jaargang 7 nummer 3.

Belangrijkste contacten:

1. Tijdens een bijeenkomst van Novartis werd verslag gedaan van de voortgang die gemaakt wordt met de z.g. Panaroma trial, die op het moment geïmplementeerd wordt in verschillende Europese landen. Enkele EMP leden waren betrokken bij een advies commissie voor deze trial.
2. Een overleg met Poolse MM patiënten over hun problemen met het verkrijgen van Revlimid in Polen. Vanuit EMP zijn wij betrokken geweest bij ondersteuning in dit verband. De situatie heeft zich inmiddels ten gunste van de patiënten ontwikkeld.
3. Een overleg in verband met het opzetten van een Europese web-site voor Zeldzame Ziekten, georganiseerd door Eurordis.
4. Contacten met mede MM patiënten organisaties over hechtere samenwerking/fusie.
5. Veel individuele contacten en contacten met andere organisaties in het belang van patiënten belangenbehartiging, zowel voor MM als voor WM.

### Vrijwillige bijdragen

Ongetwijfeld weet u, dat de CMWP een banknummer heeft, waarop vrijwillige bijdragen zeer welkom zijn. U kunt uw bijdragen storten t.n.v.: CMWP te Doorwerth, banknr. 41.98.41.563.

Deze bijdragen komen ten goede aan wetenschappelijk onderzoek ten bate van Myeloom en Waldenström patiënten.

# Europees Forum voor Waldenström Patiënten en Artsen, Venetië, 10 oktober 2010

*Verlag: Lia van Ginneken*

Het was de tweede keer dat een dergelijk Patiënten Forum in Europa werd georganiseerd door de International Waldenström Macroglobulinemia Foundation (IWMF). De eerste keer vond dit plaats in 2008 in Stockholm. Vanuit CMWP waren Marlies Oom (secretaris/penningmeester EWMn), en Lia van Ginneken (bestuurslid CMWP; voorzitter a.i. EWMn) vertegenwoordigd.



*Dit patiëntenforum was gekoppeld, net als in 2008, aan het tweejaarlijks 'International Workshop on Waldenströms Macroglobulinemia', waar specialisten van over de hele wereld bijeenkomen en wat dit jaar voor de 6<sup>de</sup> keer plaats vond.*

*Tijdens deze 3 daagse artsen bijeenkomst werden door ongeveer 90 sprekers de laatste ontwikkelingen mbt onderzoek en behandeling van WM gepresenteerd.*

*Voor een verslag van dit medisch congres verwijs ik naar het artikel op de website van Dr. M. Minnema.<sup>1</sup> Zij werd door Stimulans in de gelegenheid gesteld dit congres bij te wonen. Ook kunt u meer informatie over dit artsen congres vinden op [www.wmworkshop.org](http://www.wmworkshop.org).*

Het **Europese WM Patiënten en Artsen Forum** gaf patiënten en andere geïnteresseerden een unieke gelegenheid om informatie te krijgen over de laatste ontwikkelingen mbt WM en om WM specialisten en mede patiënten te ontmoeten. Er waren patiënten uit 13 verschillende landen aanwezig.

Het ochtend programma was gericht op behandeling en nieuwste onderzoeksresultaten.

Sprekers waren Dr. Kyle (VS, 'Introductie tot WM'), Dr. Kimby (Zweden, 'Complicaties bij WM'). Dr. Morra (Italië, 'Huidige behandeling van WM'), Dr. Kyriakou (UK, 'Rol van autologe en allogene transplantatie bij WM') en Dr. Treon (VS, Nieuwste behandelingen in WM).

Behandelingen met de bestaande medicijnen (Mabthera, Cyclofosfamide, Vincristine, Fluderabine, Prednison etc.) worden steeds meer in verschillende combinaties toegepast. Bendamustine is een nieuw geneesmiddel waar verder onderzoek naar gedaan wordt. Ook wordt onderzocht wat het effect is van z.g. 'maintenance therapie' met Mabthera. Een verslag verschijnt in een van de volgende Emergo's.

De ochtend sloot af met het z.g. 'Dokters panel' (Ask the doctors Session), waar door de sprekers van de ochtend sessies antwoorden werden gegeven op van te voren gestelde vragen vanuit de zaal.

Een verslag van dit ochtendprogramma over de nieuwste onderzoeksresultaten zal verschijnen in een van de komende Emergo's.

De middag was gericht op patiënten contacten onderling. In werkgroepen werden de volgende onderwerpen besproken: hoe bereik je nieuwe patiënten; kwaliteit van zorg/centers of expertise; rol van IWMP in Europa; fondsen

---

<sup>1</sup> Het artikel van dr. Minnema kunt u lezen op de pagina van Stichting Stimulans op de website ([www.cmwp.nl/stimulans](http://www.cmwp.nl/stimulans)) onder de kop Recente onderzoeksprojecten.

werving. Binnenkort brengt de IWMF een DVD uit met alle presentaties van deze dag. Informatie hierover is te vinden op de web-site: [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com)

## **EWMn**

Op de avond voorafgaand aan het patiënten forum (9 okt.) vond voor de eerste keer een bijeenkomst plaats voor alle leden/contactpersonen van het European Waldenström Macroglobulinemia network (EWMn).

Zeven landen waren vertegenwoordigd door een of meerdere personen. Na een korte inleiding over het ontstaan en de doelstellingen van EWMn werd er informatie uitgewisseld tussen de verschillende landen over:

- de nationale activiteiten mbt WM patiënten;
- de verwachtingen die de leden hebben van het EWMn;
- hoe de samenwerking in Europa met IWMF verder vorm zou moeten krijgen.

Het was duidelijk dat er per land grote verschillen zijn tussen de WM activiteiten.

Sommige landen hebben een structureel opgezet programma met zelfhulp-groepen, terwijl andere landen slechts incidentele onderlinge telefonische contacten onderhouden met kleine groepen patiënten (4 – 10). In Zwitserland bestaat er b.v. nog helemaal geen netwerk.

Het bleek dat CMWP in Europa verreweg de grootste WM patiënten organisatie is wat betreft het aantal bereikte patiënten tijdens landelijke en regionale bijeenkomsten.

Algemeen erkend werd dat EWMn zich, als Europese koepel organisatie van WM patiënten verenigingen, vooral moet richten op Europese zaken zoals beleid mbt beschikbaarheid van medicijnen/behandelingen, het geven van informatie mbt klinisch onderzoek en het ondersteunen van dergelijk onderzoek.

De sterke kant van IWMF is daarentegen dat ze zich op individuele patiënten richt mbt informatie verschaffing over de ziekte en het ondersteunen van zelfhulpgroepen.

Unaniem werd vastgesteld dat een goede samenwerking, waarin beide partijen, IWMF en EWMn, complementair aan elkaar zijn, nagestreeft moet worden.

# CMWP lotgenotenbijeenkomsten

## Ontmoetingen in Rhoon, 28 september 2010

*Verslag: Ger, Gerrit & Neeltje*

Ondanks het feit dat de herfst zijn intrede al heeft gemaakt, was het een warme bijeenkomst daar op 28 september in het buurtcentrum van Rhoon. De contactgroep Regio Rotterdam had de patiënten uitgenodigd om met elkaar na de zomer bij elkaar te komen en de ervaringen van de zomer te delen. Een flink aantal mensen heeft hierop gereageerd en het was fijn om te merken, dat ook op deze manier we de handen van elkaar kunnen vasthouden en elkaar steunen. Drie nieuwe patiënten konden we verwelkomen om hen een indruk te geven wat de contactgroep Multiple Myeloom voor hen kan betekenen. En dat is heel wat. Dat bleek uit de vele reacties die dag, waarin men vaststelde dat het eigenlijk te weinig is om slechts eenmaal per jaar bij elkaar te komen. Als patiënt en partner gebeurt er zoveel in een jaar en de kans is groot dat de omstandigheden het maken dat je elkaar helemaal niet meer kunt ontmoeten. Evenals alle andere keren dat we gebruik mogen maken van de faciliteiten in het centrum van Rhoon waren we onder de indruk van de service en gastvrijheid van de heer Cees van Vuuren en zijn vrouw. Zeker weten: in februari 2011 komen we terug met elkaar voor opnieuw een interessante en fijne bijeenkomst. Op deze ontmoeting zal een gastspreker worden uitgenodigd om onze vragen en onduidelijkheden te bespreken.

## Regiobijeenkomst Nijmegen / Arnhem, 2 oktober in Wijkcentrum De Ark te Nijmegen

*Verslag: Don Spanjers*

### **De bijeenkomst had als thema : Keuzemogelijkheden bij kanker.**

Nadat Marijke Kleijn de ongeveer 40 belangstellenden welkom had gezegd - de contactgroep leukemie (regio Oost) was ook aanwezig - nam William Yang het woord. Hij is als theoloog en psycho-energetisch therapeut werkzaam in het Taborhuis te Groesbeek, waarvan hij initiatiefnemer is. Onder dit verslag volgt een korte uiteenzetting over het Taborhuis

Bij het thema “kanker en keuzevrijheid “ is de belangrijkste opmerking, dat kanker krijgen geen keuze is, maar hoe je ermee omgaat wel.

De fundamentele keuze is of je kiest voor de slachtofferrol of dat je kiest voor kwaliteit van leven. Kanker krijgen is niet alleen overleven, maar er ook voor zorgen dat er nog een bepaalde kwaliteit van leven is. Dit is een duidelijke keuze. Soms ontstaat deze keuze spontaan, soms ook door adviezen van deskundigen.

Wat is de kwaliteit van leven van iemand, die kanker heeft? Is deze kwaliteit van leven alleen belangrijk voor de patiënt, of voor de patiënt en zijn of haar naasten?

Het kiezen bij kanker is een duidelijke strijd en deze strijd vraagt tijd (... maar niet altijd)

#### ADVIES 1 : neem de tijd

De onzekerheid, het niet weten, maakt het kiezen erg lastig. Het is dus erg belangrijk om jezelf de tijd te gunnen. Soms krijg je door de ernst van de ziekte de tijd niet. Je moet er zelf zeer goed over nadenken. Een zelf gemaakte keuze maakt je sterker om die keuze succesvol te maken. Een opgelegde keuze doet dat minder.

Een patiënt levert graag zijn of haar lichaam in bij de dokter in het ziekenhuis, omdat men denkt dat de dokter er alles van weet.

Gun jezelf het voordeel van de twijfel. Automaten twijfelen niet, mensen wel. Gun jezelf het , een tijdlang, niet te weten. Twijfelen is het wikken en wegen van voor- en nadelen.

#### ADVIES 2 : Mens, durf te twijfelen

Je mag als patiënt twijfelen. Geef jezelf de ruimte om de mens te zijn, die je bent. Toets je twijfel aan de realiteit. Vergaar realistische informatie en vraag door tot je het echt begrijpt.

#### ADVIES 3 : durf te vragen.

Toets je denken aan je voelen.

Kiezen is niet alleen nadenken (een rationeel proces) , maar ook een na-voelen (een emotioneel proces)

#### ADVIES 4 : Durf je gevoel serieus te nemen.

Toets je mening aan een ander (maar niet teveel). Kiezen is een individueel en sociaal proces. Het helpt om je gedachten en gevoelens uit te spreken, reactie te krijgen, wellicht een andere kijk. Zoek iemand, die goed naar je kan luisteren en ook je vrijheid respecteert.

#### ADVIES 5 : Durf contact aan te gaan.

Het laten rijpen van een keuze is erg belangrijk. En als de keuze er is, dan valt hij als een rijpe appel van de boom, onverwacht, onomkeerbaar.

Je “maakt” geen keuze, maar je “komt tot” een keuze. Kiezen is niet alleen iets actiefs, maar ook iets receptiefs. Het is het krijgen van een ingeving, een opwelling, een impuls.

ADVIES 6 : Durf ruimte te laten voor je intuïtie.

Kiezen vraagt om tot jezelf te komen. In het rijpen van een keuze rijpt de mens, die je bent.

ADVIES 7 : Mens durf te leven, ga voor kwaliteit, sta achter je keuze, neem je verantwoordelijkheid en (ver) draag de gevolgen

Het Taborhuis

Het Taborhuis steunt bij omgaan met ernstige ziekte. Nederland telt 2 Taborhuizen : een in Groesbeek en, sinds januari van dit jaar, een in Arnhem.

Het Taborhuis, opgericht in 1990, geeft mensen met kanker en andere levensbedreigende ziekten zoals MS, ALS en Aids psychosociale begeleiding in aanvulling op hun medische behandeling. Niet alleen patiënten, ook naasten en nabestaanden kunnen er terecht.. De medewerkers van het Taborhuis ondersteunen mensen in hun zoektocht naar een manier om om te gaan met de ziekte door gesprekken, massages en meditatie. Deze combinatie van gesprek en ontspanning wordt psycho-energetische therapie genoemd.

In Nederland zijn de afgelopen 20 jaar acht met het Taborhuis vergelijkbare centra opgericht ; zelfstandige stichtingen, die samenwerken onder de noemer Ipso-Concentris.

Daarnaast bestaan er zogenoemde inloophuizen, waar geen professionele, therapeutische begeleiding wordt gegeven, maar waar kankerpatiënten terecht kunnen voor informatie en cursussen.

## **Regiobijeenkomst Myeloom Utrecht en Waldenström Midden op 9 oktober in De Twee Marken te Maarn**

*Verslag: Marinus van Noort en Els van Duijvenbode*

Na de ontvangst en begroeting van de om en nabij 50 geïnteresseerden voor de Utrechtse regiobijeenkomst was het tijd voor de lezing van drs. Paul van der Zande, vakdidacticus biologie en op dit moment bezig met een onderzoek naar effectieve communicatie over complexe erfelijke ziektes, over DNA, genen en chromosomen. Een thema dat wel erg in de belangstelling is met name in de media.

Omdat op de website/Nieuwsbrief van CMWP de lezing volledig is vermeld, volgt hier slechts een heel kort verslag van de lezing.

“Paul begon met e.e.a. te vertellen over de genetische basiskennis. Men krijgt een aantal chromosomen van beide ouders, waardoor onze eigenschappen bepaald worden; daarnaast speelt ook ons milieu een rol, ons voedsel, klimaatinvloeden e.d. Chromosomen bevinden zich in de kern van de cellen, waaruit het hele menselijk lichaam bestaat. Chromosomen bevatten genen. Deze spelen een hoofdrol in de erfelijkheid. Een gen is een stukje van het DNA dat de code bevat waarin al onze erfelijke eigenschappen zijn vastgelegd.

(N.B. Bij multipel myeloom patiënten worden veelvuldig meerdere chromosoomafwijkingen waargenomen; bij de ziekte van Waldenström is er sprake van een structurele chromosoomafwijking)

Moderne genetica, waarbij alle genen tegelijk worden onderzocht, biedt mogelijk uitzicht op voorspellend onderzoek (gebruikelijke chemo- en stralingstherapie werken algemeen): d.w.z. vroege diagnose, persoonlijke medicatie (personalized medicine) en in de verre toekomst genterapie.

Kanker kan omschreven worden als ongewenste weefselgroei door ongecontroleerde celdgroei die kan bestaan uit veranderingen in het DNA, de z.g. mutaties; celdeling wordt gestimuleerd terwijl dat niet zou moeten of celdeling moet stoppen en dat gebeurt niet. Door deze z.g. mutaties functioneren de genen niet meer goed.

De bedoeling is het ontwikkelen van een medicijn dat ingrijpt op de plaats waar het mis gaat door de mutaties per patiënt te bepalen. Ook kan hopelijk in de toekomst een risicoprofiel van de patiënt bepaald worden. Het eiwit proteïne kinase heeft een rol in de normale celdeling, als dat eiwit niet meer goed werkt en de tumorcel blijft delen, is er nu voor huidkanker een stof ontwikkeld die dat eiwit remt, waardoor de celdeling stopt.”

Een heel boeiend onderwerp dat door Paul op begrijpelijke wijze werd uitgelegd en waarvoor hij na afloop hartelijk bedankt werd. Van de mogelijkheid tot het stellen van vragen werd goed gebruik gemaakt. Met interesse zullen we de ontwikkelingen blijven volgen.

Na de door iedereen zeer gewaardeerde lunch, werd in 2 groepen uiteengegaan: de MM- en WM-groep.

Bij de MM-groep kwamen de volgende items aan de orde:

- Karin van Deventer gaf uitleg over de dvd die Jong CMWP heeft gemaakt.
- Het bleek dat velen niet op de hoogte zijn van de uitkering door CAK (€ 54,-).
- Bij lang niet iedereen is bekend of en zo ja welke chromosoomafwijking-deformatie (mede) van invloed is bij de diagnose. Het zou zo maar kunnen zijn dat de chromosoomafwijking (mede)

van invloed is voor de behandeling. Informatie daarover wordt op prijs gesteld.

- Er is ook nu weer veel interesse voor de behandeling van ingezakte wervels d.m.v. cementinjecties (bijv. in Tilburg). Er is behoefte aan informatie over deze nieuwe ontwikkelingen.

Deze punten hebben niet zozeer een regiokarakter, maar zijn ook voor de hele CMWP uitermate van belang. Dit zouden landelijke aandachtspunten moeten zijn.

De WM-groep heeft gesproken over verschillende onderwerpen, hoe men die eraan toe gaat. Er werd onderling gediscussieerd en goed geluisterd naar elkaar. Het is prettig om in een kleine groep ervaringen uit te wisselen: lotgenotencontact heeft duidelijk een functie, zo is weer gebleken.

## **Contactbijeenkomst Regio Zuid-West 16 oktober 2010**

*Verslag: Annemiek Dijkstra*

Op deze zonnige najaarsdag druppelden de leden van de CMWP rond 10.00 uur binnen bij restaurant de "GoudenLeeuw" in Voorschoten. In de grote gezellige Leeuwenzaal stonden de tafels gastvrij met koffie en cake gedekt voor de 70 mensen die zich opgegeven hadden voor deze bijeenkomst.

Loek Brabander en Kees en Annemiek Dijkstra de contactpersonen die de organisatie in handen hadden verwelkomden alle leden bij de ingang van de zaal. (Loek moest zich helaas terugtrekken van de verdere activiteiten omdat hij zich niet goed voelde, 39,5 graden koorts).

Voor deze dag was Dr. Ypma van het HAGA Leyenburg ziekenhuis uit Den Haag uitgenodigd om voor de leden een lezing te houden over ons been-dergestel.

Met hulp van het personeel van de Gouden Leeuw werd het scherm voor de beamer uit het plafond getoverd om de lezing van Dr. Ypma met beelden te ondersteunen.

Van 10.30 tot 11.30 uur hield Dr. Ypma een duidelijke en heldere lezing/ uiteenzetting wat er gebeurt met onze botten tijdens het ziekteproces. Wat de plasmacellen die foute eiwitten produceren doen, in onze botten. De voor- en nadelen van de verschillende medicijnen die gebruikt worden bij de bestrijding van Multiple Myeloom, de diverse medicijnen voor de pijnbestrijding en de complicaties die er op kunnen treden bij bisfosforfonaten.

Bij de aanmelding voor deze dag kon men op de antwoordstrook vragen opgeven voor Dr. Ypma die zij na afloop van haar lezing beantwoordde.

Uit het hartelijk applaus wat zij na afloop kreeg bleek de waardering van iedereen. Veel mensen hadden meer duidelijkheid gekregen en antwoord

op hun vraag die men ook persoonlijk nog aan Dr. Ypma kon stellen. Rond 12.00 uur kon iedereen gebruik maken van het lunchbuffet wat achter de schuifdeuren al klaar stond. Het was een zeer uitgebreid buffet waar men zichtbaar van genoot, een van de prettige bijkomstigheden na een serieuze lezing over alle verschijnselen in de botten bij de ziekte van Kahler. Na de lunch gaf Kees Dijkstra in plaats van Loek Brabander nog wat mededelingen vanuit het bestuur.

De ziekte van Kahler is (bij u allen reeds bekend) veranderd in Multiple Myeloom. Nederland is de enige die de naam ziekte van Kahler nog gebruikt. Er komt volgend jaar een geplastificeerd kaartje met daarop een aantal tips die men kan gebruiken bij de specialist. Het is een geheugensteuntje voor vragen die men kan stellen bij de dokter en tips voor de goede communicatie met de specialist.

Oproep aan de leden: Geef zo snel mogelijk de veranderingen door van uw adres, telefoonnummer of persoonsgegevens aan de ledenadministratie om misverstanden te voorkomen.

Voor de vrolijke noot had Kees een goed idee. Er is hem gevraagd om met astma/COPD patiënten een zangoefening te doen. Hij wilde met de leden van de CMWP een try-out doen en deelde aan iedereen de tekst uit van het aloude lied "Het Ketelbinkie". Op aanwijzing van hem werden de 1e regels gezamenlijk gezongen, daarna een paar regels door de dames, en tot slot werden de laatste regels zeer gevoelig en gedragen gezongen door de heren. Er waren 4 coupletten die enthousiast werden meegezongen. Tot slot vertelde hij nog een medicinale mop en besloot de bijeenkomst door iedereen hartelijk te bedanken voor zijn/haar aanwezigheid op deze bijeenkomst van de CMWP.

Uit het feit dat het wel 45 minuten duurde voordat iedereen de zaal verlaten had, gaf wel aan dat deze bijeenkomst met een serieus en ernstig onderwerp ook heel gezellig was geweest.

Het gaat inmiddels weer redelijk goed met Loek Brabander.

## **Contactdag 16 oktober 2010 te Wolvega**

*Verslag: Hannie Wijninga*

Vanaf 10.00 uur werd ieder verwelkomd in hotel v.d. Valk te Wolvega met koffie en Friese oranjekoek. Dit met een knipoog naar de leden uit de regio's Groningen, Drenthe en Zwolle, die we allen naar het redelijk centraal gelegen Wolvega hadden uitgenodigd.

Noorderlingen zijn wel gewend wat verder te moeten rijden. Gezien de opkomst, ruim 70 mensen, had men dat er wel voor over.

Dat was zeker ook te danken aan de spreker van vandaag: dr. Sjoerd Hovenga, als internist/hematoloog verbonden aan ziekenhuis Nij Smellinghe te Drachten, en in 2007 gepromoveerd op Multipel Myeloom.

Na een opfrislesing was het onderwerp “de invloed van MM op het beendergestel”, met aansluitend de nieuwste ontwikkelingen.

Tussendoor konden vragen worden gesteld.

Het werd mede daardoor een levendig en interactief gebeuren, waar onze spreker soepel mee omging.

De meeste vragen bleken al verwerkt in de lezing; b.v. over erfelijkheid:

“men weet niet welk genetisch defect verantwoordelijk is. Er lijkt wel een zekere streekgebondenheid te bestaan;

M.M. komt in het noorden iets vaker voor.”

“Waarom wordt er niet langer meer dan 12 maanden nabehandeld?”

Vanwege de polyneuropathie. Vooral bij een volgende behandeling wordt dat dan een zware belasting.

Advies in dit verband: meld klachten tijdig; denk niet: ik zeg maar niks, anders stopt de behandeling misschien. Bespreek alles – ook uw onzekerheden.

De resultaten van Hovon 65 worden inmiddels bekendgemaakt; na de hoge verwachtingen van Velcade lijken de resultaten van de pad- en de vadmuren dichter bij elkaar te liggen dan eerst werd gedacht.

Binnenkort begint een grote Hovon 95 studie binnen Europa; start waarschijnlijk nog dit jaar in Nederland.

Al met al een informatieve ochtend, met een uitloop naar de middag.

Aan het slot nam Henk Wijninga als bestuurslid regiozaken namens de

CMWP afscheid van Anna en Cor Lammerts van Bueren. Anna is ongeveer 8,5 jaar contactpersoon voor de regio Friesland/Zwolle geweest; daarnaast heeft ze ruim 5 jaar de informatietelefoon gedaan. Ook Cor heeft zich met

allerlei hand- en spandiensten jarenlang ingezet voor onze vereniging. Zij worden door Henk heel hartelijk bedankt voor hun jarenlange inzet.

Vervolgens wordt Janny Rodenburg voorgesteld als nieuwe contactpersoon.

Zij heeft de basiscursus waarmee we allemaal beginnen inmiddels gehad en gaat Anna opvolgen.

De lunch was gepland voor 12.30 u, maar het was bijna 13.30 voordat we

ons aan een uitstekend lunchbuffet konden zetten – waar de sfeer ontspannen was en de gesprekken levendig.

Al met al een geslaagde dag waar we met plezier op terugkijken.

Is er, met name onder de Zwollenaren, iemand die contactpersoon zou willen zijn?

Leuk werk, (echt niet zo veel) leuke contacten, veel voldoening!

## **Bijeenkomst afd. Zeeland op 26 Oktober in het fruitteelmuseum te Kapelle**

*Verslag: Kees Slootweg*

Met koffie en een lekkere grote punt appelgebak, hoe kan het ook anders als je in een fruitteelmuseum te gast bent en een welkom van Mevr. Eversdijk, die ons al het een en ander over het museum vertelde, konden wij onze bijeenkomst beginnen. Mevr. Eversdijk is een van de vele vrijwilligers die in het museum werkzaam zijn en ons de verdere dag met raad en daad heeft bijgestaan.

Na iedereen van ons een hartelijk welkom gewenst te hebben, speciaal Mevr. G. Hurman, die als gewichtsconsulente een voordracht gaat geven over voeding en beweging gaan we het verder met het programma.

Er wordt stilgestaan bij het overlijden van de Hr. Janssen en Mevr. van Westen. Mevr. van Westen is jarenlang contactpersoon geweest in onze regio en de oudere leden onder ons gaven aan haar nog gekend te hebben.

Door familieomstandigheden en ziekenhuisbezoek hebben 2 leden helaas af moeten zeggen..

Van de DVD "Leven met onzekerheid" zijn er twee op de bijeenkomst uitgegeven met de vraag om als ze bekeken waren door te sturen aan de volgende belangstellende. Dit is onderling geregeld en t.z.t. komen ze bij mij terug.

Mevr. Hurman geeft hierna een goed beeld wat voeding en beweging voor de mens doet. Zij benadrukte dat snel afvallen via een dieet nooit goed is en er al heel snel een jo-jo effect ontstaat waarbij je, door je oude eetpatroon weer op te pakken op je oude gewicht komt te staan. Moet je afvallen, blijf vooral lekker maar bewust eten. Zoek uit wat je het best bevalt en laat tussendoortjes zo veel mogelijk staan. Hou het voornamelijk bij drie hoofdmaaltijden per dag.

Op de vraag wat en hoe je moet eten als je wilt aankomen wordt de voedingschijf van vijf aangehaald waarbij de eiwitrijke voedingsmiddelen de voorkeur hebben. Ook wordt aangeraden vaker te eten in kleinere porties en niet, zoals men gewend is, drie maaltijden per dag. Bijkomen is veel moeilijker dan afvallen. Wat vanuit de zaal beaamd wordt.

Door een goede balans te vinden te vinden tussen eten en bewegen kunnen soms ongemakken voorkomen worden of vermindert. Bewegen is voor de mens een noodzakelijk kwaad, ook als het minder goed is met de conditie. Probeer het toch altijd te doen, wandelen, fietsen, sporten. Het is moeilijk maar toch zo belangrijk om je lichaam in geest, voeding en bewegen in balans te houden.

Na nog een aantal vragen beantwoordt te hebben over voeding en bewegen verteld mevr. Huurman nog een anecdote over haar werk en bedankte zij iedereen die haar heeft willen aanhoren.

Na de lunch, die uitstekend verzorgd was door de dames vrijwilligsters worden we opgehaald voor de rondleiding. Eerst door het museum waar men kon zien en proeven hoe vroeger het fruit geoogst en daarna door huisvrouwen verwerkt werd en hoe dit fabrieksmatig ging. Daarna door de boomgaard waar iets verteld werd over de oude rassen van appels en peren.

Na een kopje koffie en nog een kleine rondleiding door een wisseltonstelling over de fruitteelt in oorlogstijd werd de bijeenkomst besloten en werd iedereen een wel thuis gewenst en kregen we van het museum, uiteraard oude rassen appels en peren, een lekkere zak fruit mee.

## **Bijeenkomst Regio Zuidwest Dordrecht 12 november 2010**

Dr. Marie Jose Kersten gaf een uitermate boeiende lezing over nieuwe behandelingen voor de ziekte van Waldenström. Redacteur Dirk Wagner maakte van de lezing een uitgebreide rapportage, die u elders in Emergo aantreft.

## **Regionale bijeenkomst cluster noordwest 27 november 2010**

*Verslag: Cor Vos*

Ondanks de dreigende sneeuwval had bijna iedereen die zich aangemeld had zich ook naar het Van der Valk hotel -Volendam gespoed. Ongeveer 100 belangstellenden konden wij in de Zuiderzeezaal begroeten. Opvallend was dat de helft van de opkomst vorig jaar in Purmerend – toen we ook met 100 personen deelnamen – er niet bij was. Veel nieuwe leden en anderszins geïnteresseerden hadden uitgebreid gehoor gegeven aan de uitnodiging.

Gast spreker was dr. Marie José Kersten, hematoloog in het AMC. Dr. Kersten begon met een opfrisser. In vogelvlucht werd de geschiedenis van multipel myeloom van 1840 tot heden weergegeven. Wat een geweldige vooruitgang in medicatie en behandeling is sindsdien geboekt. Van de gelegenheid om onderwijl vragen stellen werd gretig gebruik gemaakt.

Oorzaak, klachten, diagnosestelling en behandelingsmogelijkheden kwamen uitgebreid aan de orde. Zoals gewoonlijk werd een duidelijk verschil gemaakt tussen 65-minners en 65-plussers.

Nieuwe middelen zijn verbeteringen van de bestaande medicaties: de proteasoomremmer carfilzomib als opvolger van bortezomib (velcade). Dit middel zou veel minder kans op neuropathie geven. Ook voor lenalidomide zit al een verbeterde versie in de pijplijn. Om al die middelen te testen zijn de Hovon-studies heel belangrijk. Het gaat dan niet alleen om verbetering maar even zo belangrijk is minder bijwerkingen bij een gelijk effect. De Hovon65 studie blijkt ten opzichte van de standaard zeer positieve resultaten op te leveren, zowel qua respons als overleving.

Bij de aanpak van de ziekte wordt geaarzeld om alle goede middelen gelijktijdig in te zetten. Want wat kun je dan nog doen als de ziekte weer actief wordt? Het gebruik van oude middelen in nieuwe combinaties is nog steeds een belangrijke optie. En de mogelijkheden zijn legio. Natuurlijk wordt bij 65-plusser de stamceltransplantatie niet meer toegepast. Maar de laatste generatie medicijnen biedt gelukkig veel mogelijkheden op een gelijkwaardig resultaat. De gehele presentatie kan bekeken worden op onze website [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl).

Na de presentatie werd nog enige tijd doorgedaan met het stellen van vragen. Het was een vruchtbare bijeenkomst waarbij dr. Kersten in alle rust op ieders probleem in ging. Zij werd hartelijk dank gezegd. Bij het weggaan naar de lunch werd een ieder de DVD 'leven in onzekerheid', een portret van zes jonge patiënten (40 – 55 jaar) dat onlangs uitkwam, aangeboden.

De dreigende sneeuw was gelukkig uitgebleven en een ieder kon na een prima maaltijd met een gerust hart huiswaarts keren.

# CMWP te water

## Vaartochten 2010

*Stichting Varend Lotgenotencontact*

Varend lot/bondgenotencontact,

**Het vaarseizoen 2010 begint voor de Stichting Varend Lotgenoten Contact eigenlijk al in september 2009 als de voorbesprekingen met het bestuur beginnen. Besloten wordt om dit jaar 18 tochten te organiseren en niets te veranderen aan de formule want alle passagiers hebben in de afgelopen seizoenen laten blijken dat dit lotgenotencontact op het water zeer prettige vaardagen zijn.**

Ook dit jaar werd er begonnen met de tochten in Aalsmeer want de oer-Hollandse plassen zijn nog steeds in trek bij onze passagiers. De route Brasemmermeer, Alphen a/d Rijn en de Drecht is en blijft een mooie vaarroute. Ook werd er gevaren over de weidse schitterende Kagerplassen via de Sever, 't Joppe en het Vennemeer en zagen we bij de Koninklijke Van Lent aan het Kagereiland het 90 meter lange nieuwe jacht van de kleindochter van Onassis liggen. De draaibrug bij Oude-Wetering is op kosten van de scheepsbouwer Van Lent verbouwd en is nu demontabel, zodat schepen van dit formaat er door kunnen. Het groene hart van Zuid-Holland leent zich goed voor de vaartochten met op het achterdek van ons schip de "Flair" de onderlinge gezelligheid en de aandacht voor elkaar.



## **Kersen eten**

Vanuit de thuishaven Aalsmeer vertrok de “Flair” naar Nieuwegein waar we een mooi plaatsje kregen toegewezen in het pittoreske passantenhaventje aan de Merwede met huizen rondom de havenkom die deden denken aan de pastelgetinte huizen van Willemstad op Curaçao.

De route ging over het beeldschone riviertje de Hollandse IJssel via IJsselstein, Oudewater en Montfoort waar schipper Kees op de smalle Hollandse IJssel de “Flair” om haar as draaide voor de terugtocht. Op de derde en laatste dag was er een brug defect in IJsselstein en moesten we als alternatief de mooie Lek bevaren. In de oude Julianasluis hadden wij een ontmoeting met het bijna 100-jarige fruitmannetje die achter op zijn brommer kistjes met heerlijke kersen had. Uiteraard kochten wij kersen die tijdens het varen uitstekend smaakten.

In de sluis maakte een schip naast ons vast. De al wat oudere schipper keek nog eens goed naar onze boot en prevelde “Flair Flair” daar heb ik wat over gelezen. “Zou kunnen”, zegt schipper Kees, “heeft u het stukje in de Motorboot misschien gelezen?”. De oudere schipper stak zijn duim op toen hij voor de Flair uit de sluis uitvoer. Voor veel van de passagiers is het schutten in de sluisen een geheel nieuwe en bijzondere ervaring. Op de Lek waar het weidse uitzicht van het Hollandse landschap zich direct ontvouwt voorbij de sluisdeuren, is het goed varen. Het vrachtverkeer is niet zo druk als op het Amsterdam-Rijnkanaal en het uitzicht is groots. Als je dan samen op de voorpunt zit in een goed gesprek over hoe je als partner moet omgaan met een MM patiënt en hoe moeilijk dat af en toe is, lijkt het misschien in een omgeving als deze een beetje minder zwaar.

## **Naar Durgerdam**

Na 3 dagen Nieuwegein bedanken we de havenmeester voor de medewerking om elke dag een plaatsje voor ons vrij te houden in de haven die uitsluitend bedoeld is voor passanten en vertrekken we richting Durgerdam. Via de gekanaliseerde Merwede en de Zuidersluis, marifoon op kanaal 10 standby voor de communicatie met het vrachtverkeer, varen we het klotsende Amsterdam-Rijnkanaal op. Nabij Breukelen doen we een stormrondje en varen via de smalle verbinding de Vecht op. Het is net of we een andere wereld binnenvaren vanaf van het Amsterdam Rijnkanaal, de rustige omgeving van de Vecht in. We passeren Maarsse, Nieuwersluis met het statige Nijenroode en Loenen aan de Vecht. We overnachten langs het talud in Weesp recht tegenover de statige residentie van de Familie Van Houten bekend van de chocolaatjes. Na de boot volgeladen te hebben met allerlei levensmiddelen en heerlijke hapjes voor zo’n 20 CMWP-ers die,

vanaf morgen van uit Durgerdam weer met ons meevaren, zetten we koers richting Muiden. We kunnen zo de oude zeesluis invaren, betalen een tientje om geschut te worden en varen langs het koninklijk jacht de "Groene Draak" en het Muiderslot. Eenmaal buitengaats zetten we onder Pampus een koers uit naar Durgerdam en na 2 ½ uur draait de schipper in de haven om zijn as en meren we de Flair met z'n kont naar de steiger af op ons reeds in maart gereserveerde plekje pal naast de ingang.

### **Indrukwekkende schepen maken gesprekken minder zwaar**

Er wordt drie dagen gevaren vanuit dit pittoreske oude vissersdorpje. De oude vissershuisjes die in een lange lint gebouwd zijn langs de dijk geven (thans voor € 1,2 miljoen te koop) een bijzondere sfeer aan dit leuke dorp met zijn mooie haven met uitzicht op het Buiten IJ.

Als de volgende dag de gasten aan boord komen begint de vaartocht op het Buiten IJ en worden we geschut in de grote Oranjesluizen en varen we naar het Binnen IJ. Er liggen twee gigantische cruiseschepen aan de voormalige KNSM kade, heel indrukwekkend. Het IJ wordt druk bevaren en de pontveren hebben een druk bezet schema.

Langs het Noordzeekanaal zien we een onderzeeboot, het futuristische zeilschip van Wubbo Okkels, het schip van Greenpeace en veel grote zeeschepen. Tegenover Vopak draaien we de Zaan op en laten ons weer schutten. Na een aantal bruggen zien we de molens van de Zaanse Schans en de passagiers gedragen zich als echte toeristen en schieten plaatjes van de mooie molens. Dezelfde weg terug maar dan met een kort ommetje achter het Centraal Station en varen we langs het drijvende Chinese restaurant en kijken bijna bij de mensen op hun bordje. In het Oosterdok varen we langs de replica van het VOC-schip dat veel bewondering oogst.



Soms komen er tijdens de gesprekken op het ruime achterdek heftige emoties los maar de sfeer blijft altijd goed en de belevenissen en verhalen van iedereen worden met veel belangstelling voor elkaar gevolgd. Door alle afleiding onderweg lijken, ondanks het onderwerp, de gesprekken minder zwaar en ze zijn altijd doorspekt met humor die weliswaar soms de tint van een grijze lucht heeft.

### **Varen door Overijssel**

Na 3 dagen met fijne en gezellige passagiers trekt de Flair verder naar de

volgende locatie. We kruisen het IJsselmeer over richting Lelystad maar ondanks het mooie weer en niet teveel windkracht staat er toch een aardige deining. Het zeetje pal dwars en flinke golven doen ons besluiten om bij Lelystad naar “binnen” te gaan en over de rustige vaart naar Ketelhaven te varen. Bij Emmeloord varen we de sluis in om ons 7 meter naar beneden te laten schutten. We hoorden later van de havenmeester dat de sluiswachter een invaller was, dat hebben wij gemerkt, we hadden onze handen vol.

De volgende dag via het Zwarte Water en Vollenhove meren we af in het drukke plaatsje Blokzijl. Er is een nieuwe havenmeester die van onze afspraken niets afweet. Na uitleg wat de bedoeling is en met wie wij varen, is er alle medewerking. Blokzijl wordt druk bezocht door de recreatievaart en de ligplaatsen worden vanaf 12.00 uur stuk voor stuk al ingenomen. Wij mogen met blauw/wit lint onze ligplaats afbakenen zodat we bij terugkomst van onze tocht een ligplaats hebben en iedereen weer af kan stappen. Als alle passagiers 's morgens arriveren zijn wij blij dat iedereen aan de hand van onze beschrijving en plattegrond de weg gevonden heeft .

Onze tocht begon bij de sluis midden in Blokzijl met zicht op Kaatje bij de Sluis. Varen door Overijssel is een bijzondere belevenis. Het is een toeristisch gebied maar toch hangt hier een rust over het land en het water die weldoet en ontspanning geeft. We varen over de Muggenbeet en de Wetering door de Kahlenbergergracht door de weerribben. Bij Ossenzijl gaan we stuurboord uit richting Steenwijk / Giethoorn. Als we te vroeg bij de brug zijn die tussen 12.00 en 13.00 uur gesloten is maken we vast aan de remming van de brug en lunchen we binnen in de salon, lekker warm, want het waait aardig die dag.

Via het Giethoornsemeer varen we weer terug naar Blokzijl. Daar heeft de havenmeester onze aanlegplek in de stadskom met tekst en uitleg vrijgehouden want niet iedereen begrijpt wat een dwars gespannen blauw/wit lint betekent. Ook in Blokzijl varen we 3 dagen door deze omgeving met passagiers die prachtige foto's maken van alle bijzondere huizen die aan de Kahlenbergergracht gebouwd zijn en waar vroeger de mensen woonden die de weerribben afgestoken hebben. De Flair is te breed voor de watertjes van Giethoorn zodat we daar alleen maar langs kunnen varen. De schipper heeft wat verzonnen om een beetje op temperatuur te komen, er staat een stevige wind, en zorgt voor poffertjes met advocaat, roomboter en slagroom.

## **Onthaasten**

Na Blokzijl varen we in een week terug naar Aalsmeer en doen we in het Ganzendiep de vriendelijke haven 't Koggeschip aan waar we in 2008 en

2009 gelegen hebben tijdens de tochten. Na twee dagen onthaasten en bijkomen van alle emotionele gesprekken, bunkeren we 450 liter diesel en 600 liter water en vervolgen wij onze weg. Via de randmeren Elburg, Spakenburg, Pampus, Muiden, Weesp en Amsterdam komen we weer op de Ringvaart en zijn we thuis. Eind augustus en begin september varen we nog 2 tochten in de ons bekende omgeving en is het seizoen met de vaartochten weer afgelopen.



Vandaag vrijdag 22 oktober hangt de Flair 15 meter hoog in de stroppen en maakt haar jaarlijkse ritje van zo'n 40 meter de verwarmde loods in waar deze winter een renovatie van de teakdekken zal plaatsvinden. Dan vaart de Flair er in 2011 er weer netjes bij om weer zo'n 18 tochten met de leden van de CMWP te maken.

Tot op het water.

# CMWP vereniging

## Herinnering aan mevrouw Adri van Westen

*Van: Henk Wijninga, Mijo de Jonge - Goedegebuure*

**Mevrouw Adri van Westen was één van de eerste leden van de toen nog CKP, in 1983 heeft zij zich als lid opgegeven. De reden was, dat haar vader de ziekte van Kahler had en zij er wel meer van wilde weten. In die tijd waren er nog weinig mensen lid van de CKP.**

Binnen het bestuur werd direct na de start de heer J. van de Spek als eerste regiocoördinator benoemd. Al heel snel daarna werd de regio Zeeland opgericht en Adri werd daar als één van de eerste contactpersonen in het land gevraagd en benoemd. Met de heer Van de Spek heeft zij in die tijd de eerste 'regioregels' ingevuld.

Meer dan 22 jaar is zij contactpersoon in de regio Zeeland geweest. Daarmee was zij de langstzittende contactpersoon binnen de CKP. Eind 2005 is zij opgevolgd door André Biddelo.

Samen met haar man bezocht ze bijna alle contactdagen en jaarbijeekomsten. Op de contactdagen ging haar man vaak een wandeling in de bossen maken, maar tijdens de maaltijd was hij er weer. Beiden waren en zijn heel aimabele mensen.

Adri heeft meerdere malen geprobeerd regiobijeekomsten te organiseren. Dat lukte niet altijd. Ze is het toen anders gaan aanpakken. Twee en soms meerdere malen in het jaar belde zij met haar patiënten, op deze wijze bouwde zij een vertrouwensrelatie met haar patiënten in de regio op, en kon zij de nodige ondersteuning geven.

De laatste jaren als contactpersoon had zij het niet gemakkelijk. Binnen haar gezin was zij hard nodig, en ze vertelde wel eens, dat zij het werk als contactpersoon er niet zo goed bij kon doen. Maar het was zo moeilijk een opvolger te vinden. Bovendien was de invulling van het werk als contactpersoon aan het veranderen. Dat is ook niet zo verwonderlijk, als je dit werk zo een lange tijd doet.

Adri bleef heel trouw in haar werk als contactpersoon tot zij het stokje kon overdragen aan André Biddelo.

Adri van Westen is 8 juni j.l. overleden.

## Ter nagedachtenis aan Reurt Willem Roggenkamp

*Van: Jan ten Voorde, contactpersoon Apeldoorn/Twente*

**Op vrijdag 10 december jl. is mijn collega contactpersoon Reurt Roggenkamp overleden. Reurt is 68 jaar geworden.**

Reurt was hoofd voorlichting bij de Kamer van Koophandel te Enschede tot het moment dat hij in 2001 met pre-pensioen ging. Samen met zijn vrouw had hij plannen gemaakt om invulling te geven aan deze nieuwe fase in hun leven. Maar het noodlot sloeg kort voor zijn pre-pensioen toe. Bij Reurt werd de diagnose Kahler gesteld.

Vanzelfsprekend was de schrik groot. Ongetwijfeld herinneren wij ons allemaal nog dat moment. Maar ondanks dit vervelende feit lieten Reurt en zijn vrouw zich niet uit het veld slaan. Gelukkig hebben zij samen nog verscheidene jaren van hun welverdiende vrije tijd kunnen genieten.

Maar in 2008 sloeg het noodlot opnieuw toe toen zijn vrouw Margit overleed. Dat was een zware klap voor Reurt. Daar is hij nooit overheen gekomen. Hij miste zijn vrouw enorm. Ondanks deze zware last kende ik Reurt als een altijd opgewekt en positief ingesteld mens.

Kort na de diagnose meldde Reurt zich bij de kahlervereniging. Gezien zijn achtergrond heeft hij zich ingezet bij de redactie. In 2008 nam hij samen met ondergetekende de functie van contactpersoon voor de regio Apeldoorn/Twente erbij. Samen hebben wij de cursus gevolgd en vervolgens verschillende regiobijeenkomsten georganiseerd.

Begin 2010 ging de gezondheid van Reurt achteruit. Hij zag zijn einde naderen. Reurt kon daar goed over praten. Naarmate het slechter ging met Reurt nam zijn strijdlust tegen zijn ziekte af en vertelde hij 'er klaar voor te zijn'. Hopelijk is hij nu weer bij zijn vrouw waar hij zoveel van hield.

Reurt verdient respect op de wijze waarop hij zijn ziekte heeft gedragen!

### *Aanvulling van de redactie:*

Reurt Roggenkamp was ook enkele jaren betrokken bij de redactie van het ledenblad. Ten tijde van hoofdredacteur Hans Honders schreef hij met zekere regelmaat stukjes, hij had een vlotte pen en een prettig leesbare stijl. De laatste jaren bezocht hij nog slechts een enkele keer de redactievergadering, kon wegens zijn gezondheidsproblemen niet meer zo productief zijn. Als hij langs kwam bij de vergadering, zag je die vermoeidheid in zijn ogen, maar kon je dat niet merken aan zijn stemming, die als altijd humorvol was. Een levensgenieter.

# CMWP Vacatures

Het CMWP bestuur zou graag in contact willen komen met een

## **Juridisch adviseur voor het bestuur**

Heeft u als CMWP-lid een juridische achtergrond en bent u bereid incidenteel het bestuur op weg te helpen bij juridische vragen, dan willen we heel graag in contact komen met u.

*Voor meer informatie of contact:*

Theo Sijbers, CMWP voorzitter  
0487 - 513670, tsijbers@planet.nl

De redactie van Emergo is op zoek naar

## **Nieuwe redactieleden**

Binnen de redactie zijn we gestart met een nieuwe verdeling van taken, vele handen maken licht werk. We zoeken ook naar iemand die per april de hoofdredactie kan overnemen. Heeft u een vlotte pen, kunt u goed verslagen maken, interviewen, redigeren, en vindt u het leuk om mee te werken aan de Emergo-uitgaves, dan komen we graag in contact met u.

*Voor meer informatie of contact:*

Hans Scheurer, hoofdredactie Emergo  
024 - 3482161, redactie@cmwp.nl

Het CMWP bestuur is altijd op zoek naar betrokken

## **Contactpersonen**

Voor alle regio's geldt dat u zeer welkom bent als contactpersoon. U wordt niet zomaar in het diepe gegooid, maar volgt een cursus bij de NFK.

*Voor meer informatie of contact:*

Henk Wijninga, bestuurslid regiozaken  
0513 - 460027, hwijninga9@gmail.com

# Over de CMWP

**De Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten is een patiëntenvereniging voor mensen met de Multipel Myeloom (Ziekte van Kahler) en mensen met de Ziekte van Waldenström.**

Het doel van de contactgroep is het behartigen van de belangen van deze patiënten. Dit gebeurt door middel van:

- (regionaal) lotgenotencontact
- Informatie over de ziekten
- Collectieve belangenbehartiging
- Stimuleren van onderzoek

## **Lotgenotencontact**

Een groot aantal contactpersonen in diverse regio's onderhoudt persoonlijk contact met de leden. Het gaat in het bijzonder om telefonisch lotgenotencontact. De contactpersoon fungeert als aanspreekpunt en vraagbaak voor de leden. Ook worden er regionale bijeenkomsten georganiseerd, waarop deskundigen informatie geven en waarop persoonlijke ervaringen worden uitgewisseld.

## **Landelijke contactdag**

Elk voorjaar houdt de CMWP een Landelijke Contactdag, waarin opgenomen de Algemene Ledenvergadering. Op deze Contactdag gaan enkele sprekers in op de medische en psychosociale aspecten van de ziekten.

## **Ledenblad Emergo**

Het verenigingsblad Emergo verschijnt elk kwartaal met actuele medische en andere informatie, ervaringen van patiënten, besprekingen van relevante uitgaven etc.

## **Patiëntenboek**

Ieder lid ontvangt het Patiëntenboek. Dit biedt uitvoerige en veelzijdige informatie over beide ziekten en ook over het leven met kanker in het algemeen. Bij de ledenadministratie kunt u schriftelijk of per e-mail een of meer exemplaren van het patiëntenboek (bij)bestellen. U krijgt het bestelde met een acceptgiro thuisgestuurd.

## **Netwerk/belangenbehartiging**

De CMWP is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), die op haar beurt verbonden is met de overkoepelende Nederlandse Patiënten / Consumenten Federatie (NPCF). Binnen het

federatief verband van de NFK werken de patiëntenverenigingen regelmatig samen. Aparte vermelding verdient de KWF Kankerbestrijding - het landelijke steunpunt voor informatie, onderzoek en fondsenwerving - , die de vereniging substantiële financiële ondersteuning biedt.

De CMWP onderhoudt nauwe banden met medische sector, in het bijzonder de Nederlandse vereniging voor Heematologie (NVvH) en de hematologische onderzoeksgroep HOVON. In 2010 richtte de CMWP ter ondersteuning van de vereniging een medisch adviesraad op (MAR) waarin hematologen zitting zullen nemen.

De CMWP kent een zelfstandige partnerstichting Stimulans, wat een fonds is ten bate van wetenschappelijk onderzoek naar Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström.

Op internationaal gebied is de CMWP actief en ondersteunend aanwezig in het European Myeloma Platform (EMP) en de recent opgerichte European Waldenström Macroglobulinemia Network (EWMnetwork).

### **Lid of begunstiger worden**

U kunt zich op verschillende manier aanmelden als lid of begunstiger van de CMWP:

- Bij de ledenadministratie (zie achterkant Emergo voor adresgegevens)
- Via de CMWP website: [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl) , onder 'Lidmaatschap'
- Met het invulformulier in de CMWP-folder

### **Contributies, Donaties**

U kunt uw contributie, donatie of gift overmaken naar de in het colofon (pagina binnenzijde omslag) vermelde bankrekening. Zie voor tekstsuggestie t.a.v. donaties/giften de formulering onder 'Donaties en giften voor onderzoek' in deze Emergo of op de CMWP website [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl), onder donaties & legaten.

## **Houd de ledenadministratie en uw contactpersoon op de hoogte**

- Heeft u een lijst met namen en adressen van mensen die u informeert over belangrijke persoonlijke veranderingen? Wilt u daar dan ook de ledenadministrateur en uw contactpersoon aan toevoegen? Want bij vertraging van doorgifte van mededelingen of het ontbreken daarvan komt een reactie altijd te laat en treft dan moeilijk de goede toon.
- Als u verhuist, wil de Contactpersoon dat graag weten, evenals de Ledenadministrateur die de verzending van Emergo regelt, uitnodigingen verstuurt, e.d.
- Naam en adres van de Contactpersoon vindt u op [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl), en in Emergo. Het adres van de Ledenadministrateur is:

Jos Schiffelers, ledenadministratie CMWP,  
Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen  
telefoon: 0475 - 49 22 28  
e-mail: [ledenadministratie@cmwp.nl](mailto:ledenadministratie@cmwp.nl)

## **Emergo niet ontvangen?**

Soms gebeurt het dat, ondanks alle zorg, Emergo niet ontvangen wordt. Wilt u in voorkomend geval contact opnemen met de Ledenadministrateur? Het blad wordt u z.s.m. nagezonden.



**CMWP Informatietelefoon**

079 – 361 81 58

**Algemeen postadres CMWP**

Secretariaat CMWP

Heerbaan 59, 5721 LR Asten

Tel: 0493 - 69 30 17

e-mail: [secretariaat@cmwp.nl](mailto:secretariaat@cmwp.nl)

**Ledenadministratie CMWP**

Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen

Tel: 0475 - 49 22 28

e-mail: [ledenadministratie@cmwp.nl](mailto:ledenadministratie@cmwp.nl)

**Regiozaken CMWP**

De Streek 91, 8407 EK Terwispel

Tel: 0513 - 46 00 27

e-mail: [hwijninga9@gmail.com](mailto:hwijninga9@gmail.com)

**Redactie Emergo**

Bellefleurstraat 16, 6515 BJ Nijmegen

Tel: 024 -348 21 61

e-mail: [redactie@cmwp.nl](mailto:redactie@cmwp.nl)

**Website CMWP**

[www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl)

e-mail: [webredactie@cmwp.info](mailto:webredactie@cmwp.info)

**Onbestelbaar?**

Graag retour naar Algemeen postadres CMWP.