



3.1.11 NL

Met wie kan ik erover praten?

Zoekt u hulp of andere informatie?
Heeft u er behoefte aan om uw hart eens te luchten?
Zoekt u informatie over een type kanker of de
behandelingsmogelijkheden?
Wilt u weten hoe u op een dienst van de Stichting tegen
Kanker beroep kunt doen?

Bel dan gratis en anoniem naar de Kankerfoon.
Professionele hulpverleners (artsen, verpleegkundigen)
nemen er de tijd voor iedereen die met kanker
geconfronteerd wordt.

De Stichting tegen Kanker
luistert naar u.



Kankerfoon
0800 15 802

Stichting tegen Kanker ©

Iedere werkdag van
9u tot 13u, op maandag van 9u tot 19u.

Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
tel.: + 32 2 733 68 68
info@kanker.be
www.kanker.be



Stichting van openbaar nut

Multipel myeloom De ziekte van Kahler

Kahler

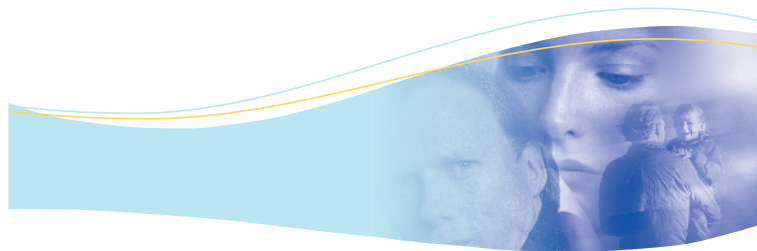


CDN Communicator 09.4.35-2

V.L.: Luc Van Haute - Stichting tegen Kanker - Letmenssteenweg 479, B-1030 Brussel • Stichting van openbaar nut • DI101 - PI 06-11 - P&R 11.01



Stichting van openbaar nut



Inhoud

Voor wie is deze brochure bestemd?	3
Wat is kanker?	4
Beenmerg en bloedcellen	6
■ De ziekte van Kahler	8
■ Symptomen	13
■ Aanvullende onderzoeken	15
■ Behandelingen	19
■ Resultaten van de behandeling	29
■ Wetenschappelijk onderzoek	30
Nuttige informatie	32
De Stichting tegen Kanker: één missie, drie doelstellingen	39

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure richt zich in de eerste plaats tot personen geconfronteerd met de ziekte van Kahler.

Wanneer men kanker vaststelt, rijzen er talloze vragen en emoties:

- hoe en waarom de ziekte zich ontwikkelt;
- welke onderzoeken en behandelingen noodzakelijk zijn;
- hoelang alles kan duren;
- of genezing mogelijk is;
- of de behandelingen toelaten om een normaal leven te leiden;
- of u hulp nodig heeft;
- welke kosten de ziekte met zich meebrengt;
- of u het al dan niet aan de mensen in uw omgeving vertelt;
- ...

Op die en tal van andere vragen moeten geleidelijk aan antwoorden komen, afhankelijk van geval tot geval en de individuele ontwikkeling van elke patiënt.

Uw huisarts speelt daarin een belangrijke rol. Hij of zij kan u precieze informatie geven over de evolutie van uw geval. Uiteraard moet u er wel naar vragen.

Deze brochure wil u dus zeker niet alles leren over uw ziekte. Ze bezorgt u wel zeer belangrijke, **algemene informatie** om te begrijpen wat de ziekte van Kahler is en hoe deze ziekte behandeld wordt. De brochure helpt u om de juiste vragen aan uw huisarts te stellen, als u meer wilt weten over uw gezondheidstoestand.

Denk ook aan de mensen uit uw omgeving. Ook zij zitten met heel wat vragen. Deze brochure kan hen daarbij helpen.



Wat is kanker?

Kanker is het resultaat van een diepgaande en complexe functieverstoring van bepaalde cellen.

Normaal gezien vermenigvuldigen onze cellen zich uitsluitend om de groei en het onderhoud van ons organisme te verzekeren en blijven ze in dat deel van het lichaam waar ze zich horen te bevinden.

Binnenin elke cel waken verschillende genen (functiedeeltjes van het DNA) nauwgezet over dat proces. Toch kunnen er zich in de cel afwijkingen voordoen, zodat ze de controle over de vermenigvuldiging verliest.

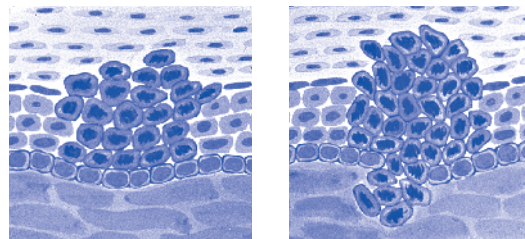
De oorzaak van die afwijkingen kan liggen bij tal van chemische stoffen of kankerverwekkende stralen die de genen kunnen beschadigen.

Een opeenstapeling van schade in welbepaalde genen is dus nodig om kanker te doen ontstaan. Dat neemt heel wat tijd in beslag. Vandaar dat kanker zelden voorkomt bij kinderen en dat de frequentie toeneemt met het ouder worden.

Eerst wordt er vanuit de eerste cel die zich overdreven vermenigvuldigt, een reeks van overtollige cellen aangemaakt, die zich op hun beurt zonder controle vermenigvuldigen.

Sommige daarvan ontsnappen uit hun oorspronkelijke plaats om andere delen van het lichaam te koloniseren.

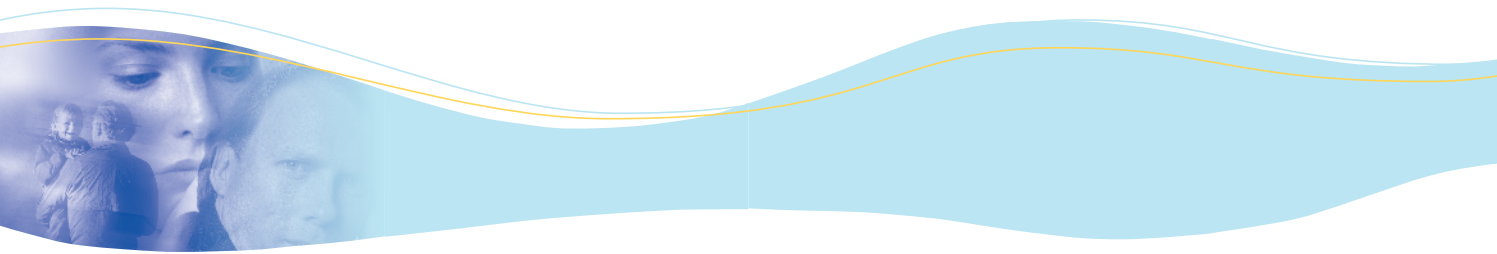
Dat kan gebeuren via de bloed- en lymfevaten. Er vormen zich dan kolonies van kankercellen op afstand van het oorspronkelijke gezwel. Die **uitzaaiingen** noemen wetenschappers metastasen. Zij zijn verantwoordelijk voor de ernst van de ziekte. Daarom is het best een kanker te behandelen voordat er zich uitzaaiingen voordoen.



Uitzaaiing van kankercellen

Kanker kan wel uitzaaien maar gaat niet over van mens op mens.

Nog een laatste precisering van de woordenschat: een gezwel wil niet altijd kanker zeggen. Het gaat om een massa overtollige cellen die al dan niet kankerachtig kunnen zijn. In het eerste geval is er sprake van een kwaadaardig gezwel (kanker), in het tweede geval gaat het om een goedaardig gezwel.



Beenmerg en bloedcellen

Beenmerg is het weke weefsel in het binnenste deel van onze botten, ook wel de mergpijpen of mergholten genoemd. In het beenmerg vindt voor een belangrijk deel de vorming van bloedcellen plaats. Bij volwassenen is daarvoor niet alle beschikbare beenmergruimte nodig. Het beenmerg dat actief aan de bloedcelvorming deelneemt, bevindt zich hoofdzakelijk in het bekken, de wervels, de ribben, het borstbeen en in de schedel. Dit 'actieve' beenmerg is rood van kleur.

Er worden verschillende soorten bloedcellen in aangemaakt:

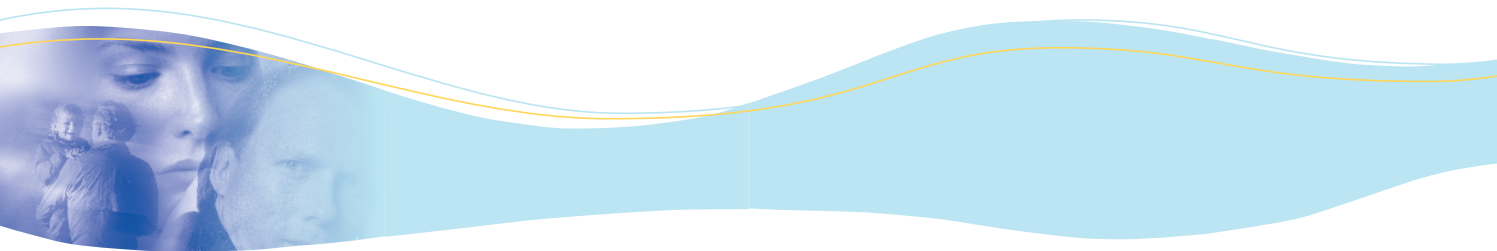
- rode bloedcellen (erythrocyten);
- witte bloedcellen (leukocyten);
- bloedplaatjes (trombocyten).

Rode bloedcellen zorgen er onder meer voor dat de ingeademde zuurstof door het hele lichaam wordt vervoerd. Als er niet genoeg rode bloedcellen zijn, is er sprake van bloedarmoede. Men kan er dan bleek gaan uitzien en last krijgen van vermoeidheid en soms van hartkloppingen.

Witte bloedcellen helpen om infecties te bestrijden. Als er te weinig witte bloedcellen zijn, wordt de kans op infecties groter. Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen. Zo behoren onder andere de plasmacellen in het beenmerg tot de witte bloedcellen. De verschillende typen plasmacellen produceren elk een eigen antistof. Deze antistof is uit eiwitten opgebouwd. Antistoffen beschermen het lichaam tegen allerlei indringers, zoals virussen en bacteriën.

Bloedplaatjes zijn cellen die betrokken zijn bij de stolling, zodat bij verwondingen het bloedverlies wordt beperkt.

De verschillende typen bloedcellen zijn alle van levensbelang.



■ De ziekte van Kahler

De ziekte van Kahler, ook wel multipel myeloom genoemd, is het gevolg van een kwaadaardige woekering van plasmacellen in het beenmerg. De ziekte is genoemd naar de Oostenrijkse arts Otto Kahler, die haar ruim honderd jaar geleden voor het eerst heeft beschreven.

Op de voorgaande pagina's hebt u kunnen lezen dat de verschillende typen plasmacellen verschillende antistoffen produceren. In de ziekte van Kahler zijn al de woekerende plasmacellen in feite afkomstig van één ontaarde plasmacel. Omdat deze plasmacellen dus allemaal aan elkaar verwant zijn, vormen ze zodoende één bepaald type antistof. Dat is een zogeheten **proteïne M** of **paraproteïne**, die in overmatige hoeveelheid wordt geproduceerd.

Soms wordt het paraproteïne onvolledig aangemaakt als een klein fragment: dan gaat het om "lichte ketens". Als dat kleine fragment in de urine wordt aangetroffen, spreekt men van het Bence-Jones eiwit. Zeldzamer maken de kwaadaardige plasmacellen helemaal geen paraproteïne aan en ook geen Bence-Jones eiwit: dan spreekt van een "niet-secreterend multipel myeloom".

Invloed op de botten

De ziekte van Kahler heeft invloed op de botten. De woekerende plasmacellen produceren namelijk een stof die bepaalde cellen in het bot aanzet tot versterkte botafbraak.

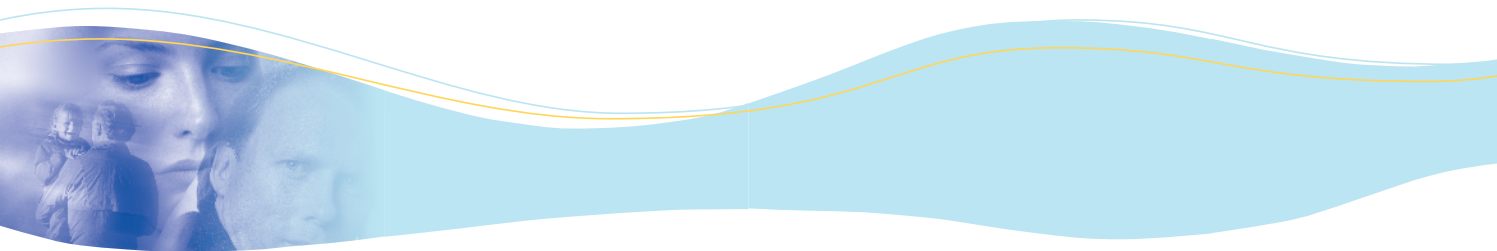
Zo kan er ontkalking optreden op bepaalde plaatsen in het skelet, wat zwakke plekken in het bot veroorzaakt. Er kunnen zich op deze zwakke plekken gemakkelijker (kleine) breuken voordoen.

Invloed op de andere bloedcellen

Door hun groot aantal verdringen de woekerende plasmacellen geleidelijk aan de normaal in het beenmerg aanwezige plasmacellen.

Het gevolg van deze verdringing is dat ook de productie van bepaalde antistoffen, die het lichaam nodig heeft voor de afweer, minder wordt.

Ook komt de productie van rode en witte bloedcellen en van bloedplaatjes in de verdrukking. Dat uit zich in bloedarmoede, een verhoogde vatbaarheid voor bacteriële infecties, een verhoogde kans op het krijgen van blauwe plekken en het langer nabloeden van wondjes.



De ziekte van Kahler is tamelijk zeldzaam. In België worden elk jaar ongeveer 600 nieuwe gevallen van de ziekte van Kahler gediagnosticeerd. Verhoudingsgewijs zijn er iets meer mannen dan vrouwen met de ziekte van Kahler, maar dat verschil wordt de laatste jaren kleiner. De ziekte komt vooral voor bij mensen boven de 60 jaar en slechts zelden bij mensen onder de 40 jaar.

De ziekte van Kahler is niet besmettelijk. Voorzover nu bekend, speelt erfelijkheid geen rol bij het ontstaan van deze ziekte. Bij bijna alle mensen met de ziekte van Kahler werd echter een afwijking gevonden in een of meerdere chromosomen van de kwaadaardige plasmacellen. Het verband tussen deze afwijking en het ontstaan van het multipel myeloom kon echter nog niet duidelijk worden opgehelderd.

Oorzaken

Over de oorzaken van de ziekte van Kahler is niets met zekerheid bekend. Sommige onderzoekers menen dat chronische ontstekingen een rol zouden kunnen spelen bij het ontstaan van de ziekte. Ter bestrijding van die ontstekingen produceren de plasmacellen grote hoeveelheden antistoffen. Sommige plasmacellen kunnen echter afwijken van het normale groeipatroon en zich vermenigvuldigen tot een grote groep cellen die alle dezelfde antistof maken, een paraproteïne.

Het is echter volstrekt niet zeker of er zo'n verband tussen chronische ontstekingen en de ziekte van Kahler bestaat.

Verwante beenmergziekten

Er zijn twee vormen van beenmergkanker die sterk op de ziekte van Kahler lijken:

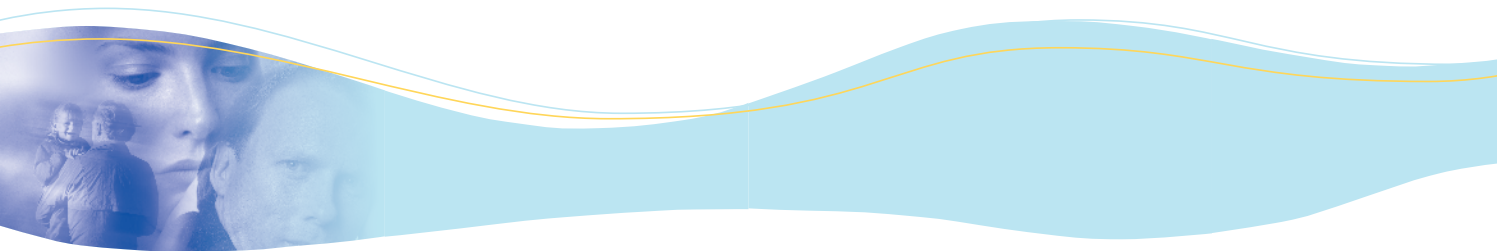
- het solitair plasmacytoom;
- de ziekte van Waldenström.

De MGUS (*Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance* – Monoclonale gammopathie met onbepaalde betekenis) is een aandoening die ook verwant is met het multipel myeloom maar die geen deel uitmaakt van de kwaadaardige aandoeningen. Bij een MGUS zijn er wel paraproteïnen maar bestaat er geen woekering van kwaadaardige plasmacellen. Een multipel myeloom komt tot ontwikkeling na talrijke jaren bij ongeveer 20% van de mensen met een MGUS.

Solitair plasmacytoom

Bij de ziekte van Kahler verspreiden de woekerende plasmacellen zich veelal door het gehele beenmerg.

Bij het solitair plasmacytoom is de woekering in het begin meestal beperkt tot één of hooguit enkele plaatsen in het skelet. In zeldzame gevallen ontstaat deze plasmacelwoekering buiten het skelet, zoals bv. in het maag-darmstelsel of in de luchtwegen. Vaak breidt een plaatselijke woekering zich later toch nog uit door het gehele beenmerg. Als het solitair plasmacytoom in een beginfase is, is de ziekte echter goed te behandelen en bestaat er een goede kans op genezing.



Ziekte van Waldenström

Bij de ziekte van Waldenström is er sprake van woekering van een ander soort witte bloedcellen, die echter sterk aan plasmacellen verwant zijn. Ook deze woekerende cellen produceren antistoffen, dus eiwitten, die echter veel groter zijn dan bij de ziekte van Kahler. Dit type eiwit doet de stroperigheid van het bloed toenemen. Dat veroorzaakt soms stoornissen in de doorbloeding van bepaalde organen.

Soms hebben de eiwitten de eigenschap om bij afkoeling te gaan samenklonteren. Ook dat geeft aanleiding tot stoornissen in de doorbloeding van die delen van het lichaam die gemakkelijk afkoelen. Ernstige pijnklachten in tenen, vingers, neus en oren kunnen er het gevolg van zijn.

Andere klachten zijn:

- vermoeidheid als gevolg van bloedarmoede;
- bloedingen als gevolg van een verstoorde werking van de bloedplaatjes.

De ziekte van Waldenström komt ongeveer tienmaal minder vaak voor dan de ziekte van Kahler.

Bij deze ziekte doen zich in de regel geen skeletafwijkingen voor. Mede daardoor heeft een patiënt met de ziekte van Waldenström zelden botpijnen.

Symptomen

De symptomen die voorkomen bij de ziekte van Kahler, hangen samen met de uitgebreidheid van de ziekte en de stoffen die door de plasmacellen geproduceerd worden, zoals paraproteïnen en de stof die vrijkomt bij versterkte botafbraak.

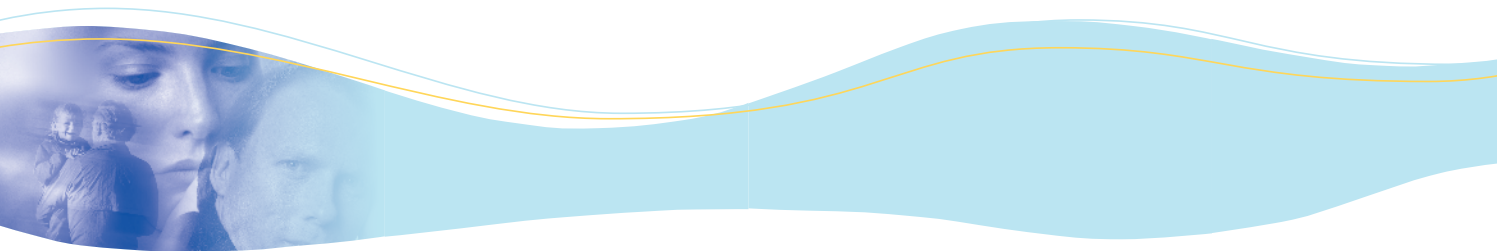
De eerste klacht van de ziekte van Kahler bestaat bijna altijd uit botpijnen. Deze botpijnen beginnen vaak in de rug, maar kunnen zich later uitbreiden naar de ribben, de nek of het bekken. Meestal wordt de pijn dan ook heviger en hardnekkiger.

Als gevolg van plaatselijke botafbraak kunnen breuken of barsten in het bot ontstaan. Dat kan gebeuren na een val, maar soms ook 'spontaan' als het skelet licht belast wordt. Soms ontstaat er een pijnlijke zwelling van het bot door plaatselijke woekering van plasmacellen, zoals bij het solitair plasmacytoom.

De pijnklachten gaan dikwijls samen met vermoeidheid door bloedarmoede.

Andere mogelijke symptomen zijn:

- infecties, vooral van de lucht- en urinewegen tengevolge van een tekort aan antistoffen en witte bloedcellen;
- gebrekkige eetlust, misselijkheid, vermagering en dorst door een verhoogd calciumgehalte in het bloed. Dat noemt men hypercalciëmie. Bij afbraak van botten komt namelijk veel calcium vrij;
- neusbloedingen, bloedend tandvlees of andere abnormale bloedingen ten gevolge van een tekort aan bloedplaatjes;



- verminderde werking van de nieren (eventueel vergezeld van de volgende symptomen: vermoeidheid, verminderde eetlust, abnormaal dorstgevoel, misselijkheid, braken en in ernstige gevallen slaperigheid en verwardheid).

Net als de antistoffen die door de normale plasmacellen worden geproduceerd, komen ook de paraproteïnen in het bloed terecht. Soms maken woekerende plasmacellen antistoffen bestaande uit abnormaal kleine eiwitten. Deze eiwitten kunnen het filter in de nieren passeren, waardoor kleine nierkanalen verstopt raken. Dat kan dan soms tot een verminderde werking van de nieren leiden.

De werking van de nieren kan eveneens verstoord worden door een verhoogd calciumgehalte in het bloed.

■ Aanvullende onderzoeken

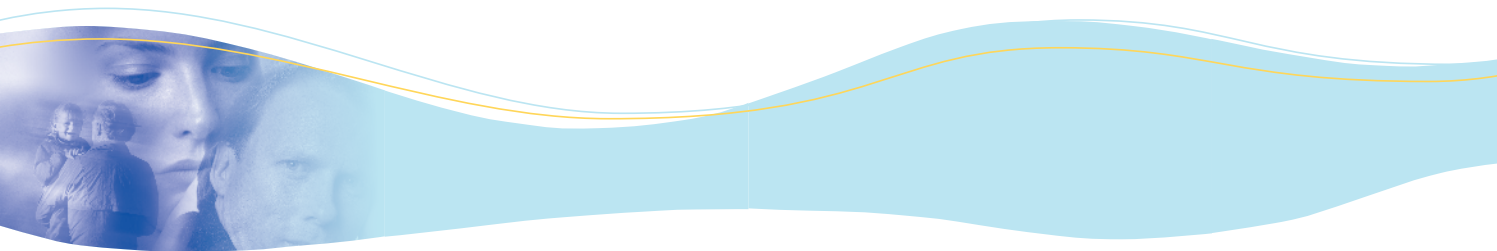
Het vaststellen van de ziekte van Kahler is niet eenvoudig. Sommige verschijnselen kunnen zich namelijk ook voordoen bij andere ziekten, die bovendien veel vaker voorkomen. Wanneer de huisarts aanwijzingen heeft dat de klachten verder onderzoek noodzakelijk maken, zal de patiënt naar een specialist worden verwezen. Die kan onder meer de volgende onderzoeken adviseren:

- bloedonderzoek;
- urineonderzoek;
- beenmergonderzoek;
- botonderzoek;
- röntgenonderzoek;
- botscaan.

Bloedonderzoek

Voor het bloedonderzoek laat de patiënt wat bloed afnemen. Daarmee worden verschillende proeven uitgevoerd. Zo wordt onder andere de bloedbezinkingssnelheid bepaald. Dat is de snelheid waarmee de rode bloedcellen in het (onstolbaar gemaakte) bloed naar beneden zakken. Bij patiënten met de ziekte van Kahler is de bezinking meestal verhoogd.

Met behulp van een andere bloedproef bepaalt men het eiwitspectrum. Hiertoe wordt het bloed eerst ontdaan van alle bloedcellen. De overblijvende vloeistof (bloedserum) bevat allerlei eiwitten, die nu kunnen worden onderzocht.



Op die manier zijn ook afwijkende eiwitten (paraproteïnen) op te sporen. Ook wordt onderzocht of het bloed bepaalde afbraakproducten bevat. Dit kan onder andere blijken uit het toegenomen gehalte aan stoffen als calcium, urinezuur en creatinine.

Urineonderzoek

De urine wordt eveneens onderzocht op het voorkomen van paraproteïnen. Vooral de aanwezigheid van één bepaalde paraproteïne - het eiwit van Bence Jones - vormt een sterke aanwijzing voor het bestaan van de ziekte van Kahler.

Beenmergonderzoek

Bij het beenmergonderzoek neemt de arts door middel van een punctie wat beenmerg uit het borstbeen of uit de rand van het bekken (de bekkenkam). Eerst wordt het plekje waar de punctie plaatsvindt, verdoofd. Vervolgens prikt de arts met een speciale holle naald tot in het beenmerg. Vervolgens wordt een kleine hoeveelheid merg opgezogen. Dat veroorzaakt ondanks de verdoving even een venijnige pijn en meestal ook een eigenaardig, trekkerig gevoel. Het beenmerg ziet er wat bloederig uit. Dat is echter normaal. Daarna wordt het beenmerg op een glaasje uitgestreken en onder de microscoop bekeken.

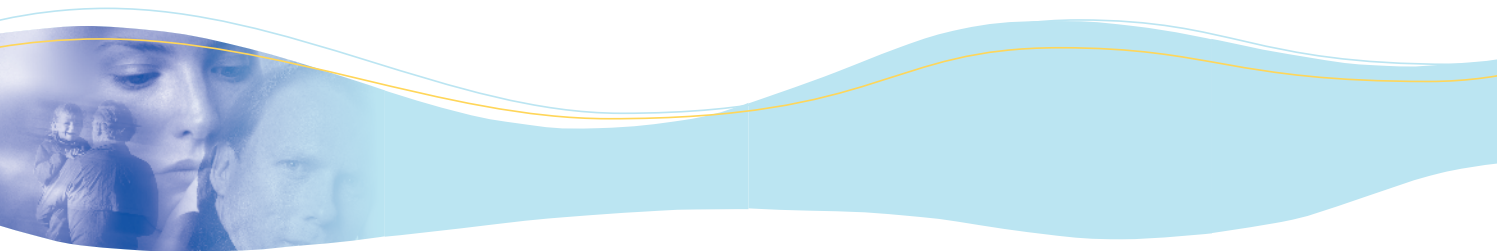
Botonderzoek

Om vast te stellen in welke mate er sprake is van botontkalking, is het soms nodig een stukje bot te onderzoeken. Met een speciale naald wordt dan een stukje bot uit het bekken verwijderd. Dat gebeurt onder plaatselijke verdoving. Deze ingreep heet een biopsie. Het botweefsel wordt in het laboratorium onderzocht.

Röntgenonderzoek

Ten slotte kan röntgenonderzoek nodig zijn om vast te stellen of bepaalde botten wel of niet zijn aangetast. In de regel volstaan gewone röntgenfoto's. Soms moet een CT-scan of NMR (MRI) worden gemaakt om een mogelijke ophoping van plasmacellen buiten het beenmerg op te sporen. Bij een CT-scan schuift de patiënt, liggend op een bank, langzaam door een soort tunnel. Intussen worden uit verschillende richtingen röntgenfoto's gemaakt, waarvan een computer dwarsdoorsnedefoto's samenstelt. Deze foto's geven een duidelijk beeld van de plaats, de grootte en de mate van uitbreiding van een mogelijke afwijking in de botten.

Bij een NMR (MRI; magnetische resonantie) wordt een magnetisch veld gecombineerd met radiogolven en een computer (hier worden dus geen röntgenstralen gebruikt). Voor een betere follow-up van de evolutie bestaat er nu ook een dynamische NMR van het hele lichaam en kunnen vrije lichte ketens van immuunglobulines (kappa en lambda) in het serum worden opgespoord ("Freelite assay").



Botscan

Een botscan of beenderscintigrafie is een techniek waarbij een radioactieve stof wordt ingespoten (totaal ongevaarlijk), die zich vastzet in de beenderen. Daardoor kan men het skelet in zijn geheel visualiseren. De scintigrafie toont zowel goedaardige als kwaadaardige letsels van de beenderen. Verder onderzoek van verdachte letsels is meestal noodzakelijk.

Stadia

Meestal worden drie stadia onderscheiden. In het eerste stadium veroorzaakt de ziekte nog geen stoornissen. Daarom wordt dan ook vaak gewacht om met een behandeling te beginnen. Er dienen wel op regelmatige tijdstippen controles te worden uitgevoerd. In het tweede en derde stadium is een behandeling noodzakelijk rekening houdend met de intensiteit van de stoornissen. In dat stadium wordt nog een letter A of B toegevoegd. A betekent dat de nierfunctie normaal is en B dat ze gestoord is.

Behandelingen

Bij de behandeling van de ziekte van Kahler, het solitair plasmacytoom en de ziekte van Waldenström kunnen verschillende behandelmethoden worden toegepast:

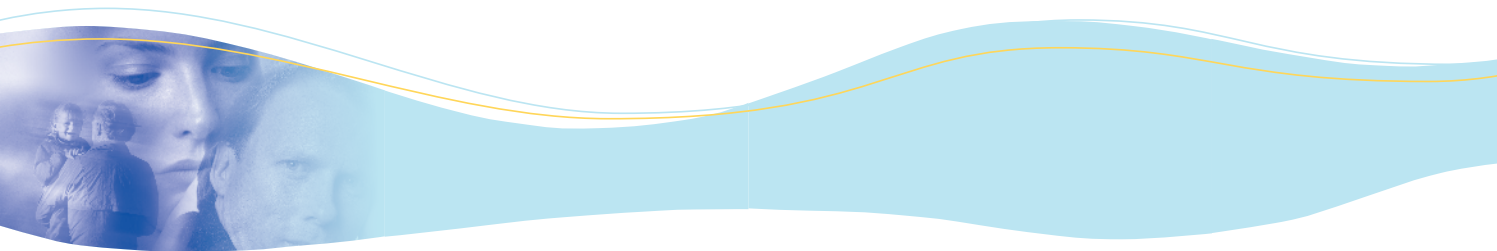
- behandeling met celdelingremmende geneesmiddelen (chemotherapie);
- bestraling (radiotherapie);
- ondersteunende therapie.

Bij relatief jonge patiënten (meestal jonger dan 65 jaar) en in relatief goede gezondheid, is het doel de ziekte op een duurzame manier terug te dringen met behulp van een zware behandeling waarbij chemotherapie en stamceltransplantatie worden gecombineerd. Deze behandelmethoden worden hierna besproken. Ook kunt u meer lezen over ondersteunende behandelingen bij klachten.

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met geneesmiddelen, zogenaamde cytostatica. Deze geneesmiddelen remmen de deling van tumorcellen. Het probleem is dat zij daarbij ook gezonde cellen beschadigen. Veel mensen krijgen daardoor last van bijwerkingen. De behandeling met cytostatica is bij iedere patiënt anders: steeds moet het juiste evenwicht worden gevonden tussen een maximaal effect op de tumorcellen en een minimale schade voor de rest van het lichaam.

In het beginstadium van de ziekte hoeft de patiënt, zolang er geen klachten zijn, doorgaans nog niet te worden behandeld. Zo blijft hem ook de onaangename aspecten van chemotherapie bespaard. Wel blijft hij onder controle.



Bij de behandeling van de ziekte van Kahler wordt meestal een betrekkelijk milde vorm van chemotherapie gegeven. Men start hiermee als de ziekte zich uitbreidt of als er klachten ontstaan. In het algemeen zijn er bij deze kuur weinig bijwerkingen. De kuren worden, afhankelijk van de conditie van de patiënt, met tussenpozen van vier of zes weken gegeven. De behandeling kan zich over vele jaren uitstrekken.

Naast cytostatica wordt vaak prednisone gebruikt. Prednisone is een synthetisch hormoon dat de werking van cytostatica versterkt. Door het gebruik van prednisone kan de patiënt zich veel beter gaan voelen, beter gaan eten en vaak ook actiever worden. Als men na enige tijd stopt met de kuur, valt tijdelijk een terugslag te verwachten. Om die terugslag enigszins op te vangen, kan de dosering aan het eind van de kuur geleidelijk worden verminderd. Dit wordt 'afbouwen' genoemd.

Bij een patiënt die prednisone gebruikt, kan bij een ernstige ziekte, een ongeluk of een grote operatie sneller een daling van de bloeddruk optreden. Daarom moeten patiënten die dit geneesmiddel gebruiken, een medische informatiekaart bij zich dragen waarop dit staat vermeld.

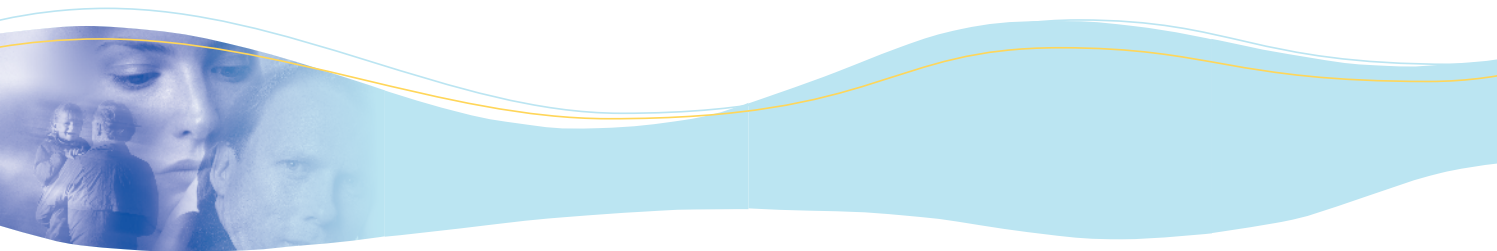
De behandeling is gericht op het bereiken van een remissie (= het schijnbare verdwijnen van de symptomen van de ziekte). Als de ziekte is gestabiliseerd, probeert men de stabiele fase te verlengen met een aangepaste behandeling.

Radiotherapie

Radiotherapie of bestraling is een plaatselijke behandeling. Bij deze behandeling wordt een bundel energierijke stralen op het gezwel gericht. Net als bij chemotherapie is het doel van deze behandeling zoveel mogelijk tumorcellen te vernietigen en de gezonde cellen zo min mogelijk te beschadigen. De bestraling duurt slechts enkele minuten per keer. Meestal wordt bestraling toegepast als een patiënt pijn in de rug of in de nek heeft. De pijn kan daardoor verminderen. Bestraling wordt ook toegepast bij dreigende botbreuken.

Bij patiënten met een solitair plasmacytoom wordt vaak uitsluitend radiotherapie aanbevolen. Dat is mogelijk omdat het solitair plasmacytoom een plaatselijke aandoening is.

Ook bij bestraling kunnen bijwerkingen optreden. Een algemene bijwerking van bestraling is vaak vermoeidheid. De meeste bijwerkingen zijn afhankelijk van de plaats die wordt bestraald. Zo zal haaruitval alleen optreden als een behaarde plek van het lichaam wordt bestraald.



Recente behandelingen

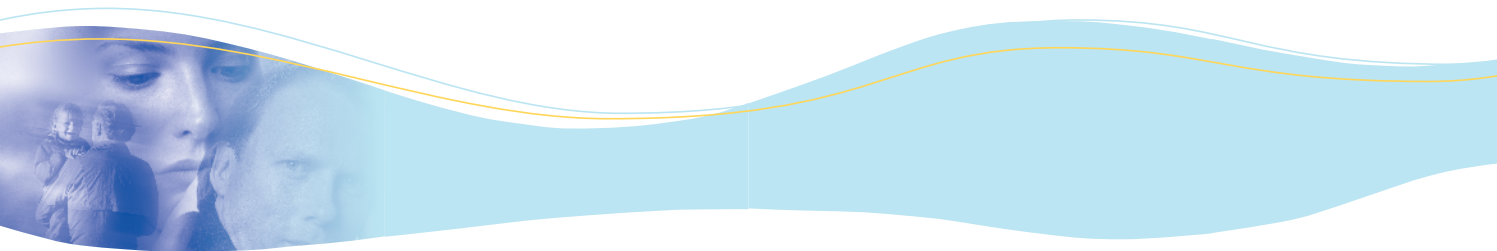
Enkele voorbeelden - Er werden de laatste jaren verschillende nieuwe behandelingen ontwikkeld. We geven hier enkele voorbeelden:

a. **Bij relatief jonge patiënten in vrij goede conditie**, bij wie een autologe transplantatie (autotransplantatie) van stamcellen kan worden uitgevoerd, kan in combinatie met chemotherapie een behandeling met thalidomide samen met dexamethason worden ingesteld, al dan niet gevolgd door een behandeling met bortezomib (Velcade) of Velcade in combinatie met chemotherapie. Lenalidomide wordt net zoals thalidomide als tablet toegediend en is een aanvullende behandeling met als doel volledige of bijna volledige remissie van de ziekte. De stamcellen kunnen op de gebruikelijke manier worden afgenomen. Volgens sommigen kan door snellere toediening van bortezomib (Velcade) een beter resultaat worden verkregen bij patiënten met een hoog risico. Bij patiënten met een standaardrisico die goed reageren op de eerstelijnsbehandeling met thalidomide en dexamethason bijvoorbeeld, kan men ook stamcellen afnemen gevolgd door een autologe stamceltransplantatie. Een tweede transplantaat wordt in reserve gehouden voor het geval het effect van het eerste transplantaat niet voldoende zou zijn. In de praktijk wordt de autologe stamceltransplantatie in veel gevallen aanbevolen als consolidatiebehandeling om de levensduur te verlengen. Diepgaande reflectie is nodig alvorens zijn toevlucht te nemen tot een andere donor dan de zieke zelf

(allogene stamceltransplantatie). Een allogene transplantatie houdt immers meer risico in. De allogene transplantatie blijft wel de beste strategie voor patiënten met een ziekte met hoog risico, indien men rekening houdt met bepaalde voorwaarden die de risico's minimaliseren (leeftijd, minimale residu ziekte, geen bijkomende medische problemen en compatibele donor). Het is nog niet mogelijk duidelijk uit te maken welke de beste aanpak is met betrekking tot de latere behandelingen die hieronder worden beschreven (de zogenaamde "onderhoudsbehandelingen"). Thalidomide zou hier eveneens nuttig kunnen zijn.

b. **Bij oudere patiënten in minder goede conditie**: indien zij afwijkingen hebben met een hoog risico, is een behandeling met tabletten Alkeran in combinatie met Medrol en thalidomide veruit te verkiezen gevolgd door toediening van bortezomib (Velcade). Bij patiënten met een standaardrisico wordt verondersteld dat een kortdurender behandeling met dezelfde combinatie van 3 middelen (Alkeran, Medrol en thalidomide) volstaat.

Stamceltransplantatie - Er bestaan in principe verschillende mogelijkheden: autologe stamceltransplantatie, dubbele autotransplantatie, autotransplantatie gevolgd door een stamceltransplantatie van een andere donor (allogene transplantatie). Bij een allogene transplantatie is er nog de keuze tussen een volledige allogene transplantatie waarbij het beenmerg van de patiënt volledig dient vernietigd en een "minitransplantatie", waarbij de voorbereiding beperkter is.



Bij relatief jonge patiënten in vrij goede conditie blijft de autologe stamceltransplantatie in combinatie met een hoge dosis Alkeran zonder volledige lichaambestraling de standaard-procedure.

Een dubbele autologe transplantatie wordt overwogen bij patiënten bij wie de eerste transplantatie niet voldoende resultaat heeft gegeven.

Bij oudere patiënten lijkt het voordeel van een hoge dosis geneesmiddelen in combinatie met een stamceltransplantatie minder evident. De meer recente combinaties (thalidomide en dexamethason, Velcade, lenalidomide en dexamethason) zouden immers dezelfde resultaten geven.

Op dit ogenblik is er nog discussie over het ogenblik waarop een transplantatie met donor dient te worden uitgevoerd en onder welke vorm (volledige of minitransplantatie). Deze mogelijkheid blijft zeker gelden voor vrij jonge patiënten met een of meerdere prognostisch duidelijk ongunstige factoren en voor wie een compatibele stamceldonor bestaat.

Andere behandel mogelijkheden - Sinds enkele jaren kwamen bortezomib (Velcade) en recenter nog lenalidomide (Revlimid) ter beschikking. Dat zijn twee geneesmiddelen die zeer doeltreffend zijn tegen het myeloom. Zo kon duidelijk vooruitgang worden geboekt bij de behandeling van zieken met herval of die niet voldoende reageerden op de behandeling.

Meestal wordt een combinatie gebruikt met dexamethason, soms ook een behandeling met chemotherapie zoals doxorubicine. Thalidomide behoort ook tot de geneesmiddelen die kunnen worden gegeven maar in de praktijk werden veel patiënten al eerder met thalidomide behandeld. Toch kan men overwegen om thalidomide te combineren met chemotherapie (bijvoorbeeld dexamethason en cyclofosfamide). Andere combinaties zijn nu nog in onderzoek.

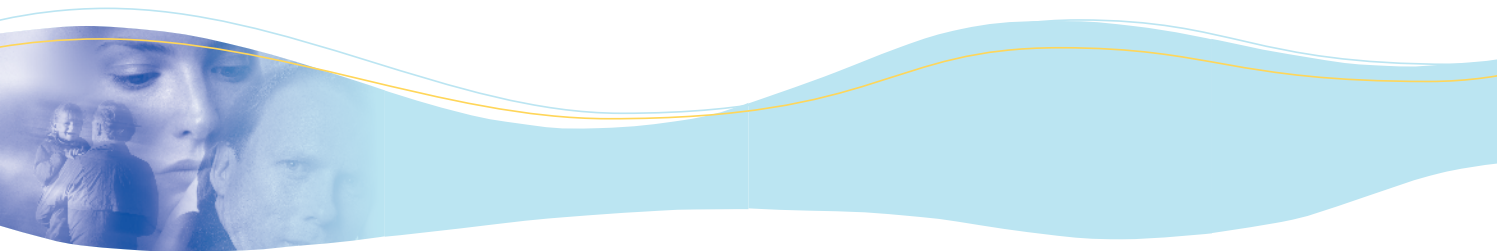
Bij deze recente behandelingen bestaat echter wel een verhoogd risico op veneuze trombose en/of longembolie: de combinaties thalidomide en dexamethason en ook lenalidomide en dexamethason geven hiertoe een hoger risico. Preventieve maatregelen zijn dan ook noodzakelijk.

Radiotherapie kan vaak nuttig zijn bij botpijn. Een of meerdere behandelingen met bestraling zijn vaak voldoende. Toch dient men soms enkele weken te wachten alvorens de pijn vermindert.

Plasmaferese

Vooraf bij de ziekte van Waldenström ontstaat nogal eens te grote stroperigheid (viscositeit) van het bloed. Bij de ziekte van Kahler komt dat alleen bij uitzondering voor.

Plasmaferese is een behandeling waarbij het bloedplasma van de patiënt wordt vervangen door normaal, dun plasma. Het bloed van de patiënt wordt via een slangetje in een van de armen naar een apparaat geleid waarin de bloedcellen worden gescheiden van het dikke plasma. Dat gebeurt in een soort centrifuge.



Vervolgens wordt normaal plasma aan de bloedcellen toegevoegd. Het aldus verdunde bloed wordt via een andere slang teruggeleid naar de patiënt. De behandeling duurt enkele uren en is pijnloos. Het effect is tijdelijk, maar de behandeling kan zonder bezwaar worden herhaald.

Ondersteunende behandelingen

Wanneer er klachten optreden, kan een patiënt voor kortere of langere tijd een ondersteunende behandeling nodig hebben.

Onvoldoende bloedcellen - Door de ziekte van Kahler kan de aanmaak van rode en witte bloedcellen en van bloedplaatjes onvoldoende zijn. Ook chemotherapie kan een tijdelijke daling van de bloedcellen met zich meebrengen. Er ontstaat bloedarmoede, de kans op infectie wordt groter of er kunnen bloedingen ontstaan. Dit tekort aan rode bloedcellen of bloedplaatjes kan worden bestreden door transfusies. Erythropoëtines (geneesmiddelen die de aanmaak van rode bloedlichaampjes stimuleren) kunnen eveneens worden gegeven.

Infecties - Wanneer er een infectie optreedt, wordt die zo nodig behandeld met antibiotica. Het betreft dan vooral infecties van de lucht- of de urinewegen. Deze geneesmiddelen bestrijden de bacteriën die de infectie veroorzaken. Voor deze behandeling is soms een ziekenhuisopname nodig.

Botbreuken - Wanneer een patiënt spontaan een breuk in een van de botten in een arm of een been krijgt, kan een operatieve ingreep

noodzakelijk zijn. Er zijn geneesmiddelen waarmee ontkalking van de botten voor een deel kan worden tegengegaan. Tevens kan een hypercalciëmie (verhoogd calciumgehalte in het bloed) met deze middelen worden behandeld. Ook bifosfonaten kunnen worden gegeven.

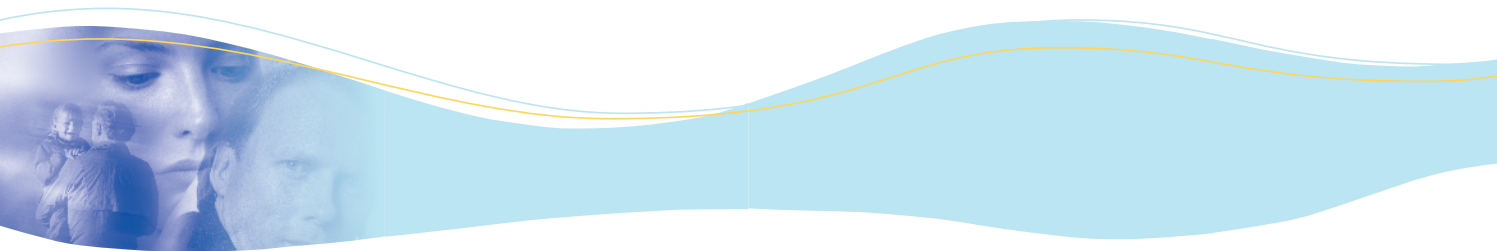
Pijnbestrijding

Pijn is een veelvoorkomende klacht. Er zijn patiënten die zich bij pijn erg 'flink' willen houden. De meeste pijnklachten zijn echter te verhelpen en pijn lijden is dan ook een onnodige belasting voor het dagelijkse leven. Aangezien pijn verschillende oorzaken kan hebben, is het verstandig er met uw behandelende arts over te spreken.

Pijn kan worden veroorzaakt door de ziekte van Kahler. Dit geldt zeker ook voor botpijnen. Pijn kan echter ook optreden als gevolg van andere lichamelijke aandoeningen of door emotionele spanning. De behandeling van pijn gebeurt dan ook op verschillende manieren.

Behandeling - Pijnbehandeling kan ook bedoeld zijn om de pijnklachten als zodanig te bestrijden. Dit gebeurt bijvoorbeeld met geneesmiddelen, ontspanningsoefeningen of fysiotherapie. Bij deze laatste behandeling gaat het vooral om de volgende mogelijkheden:

- voorzichtige massage;
- adviezen en oefeningen voor een betere lichaamshouding;
- speciale spieroefeningen.



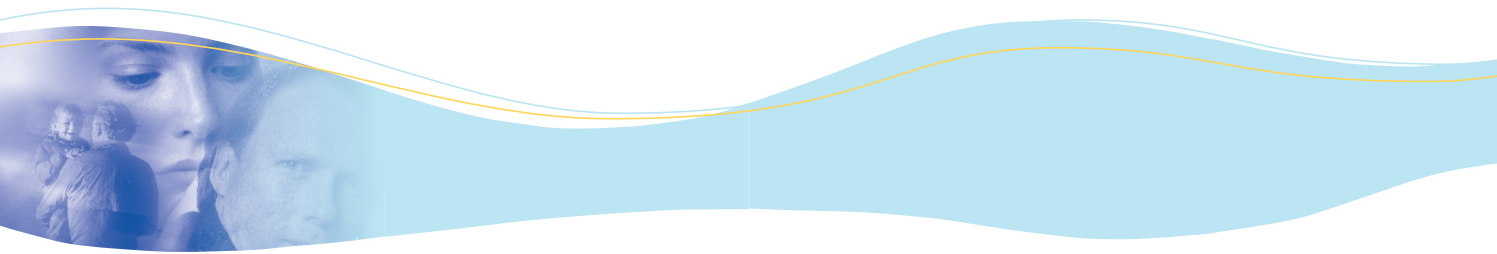
Voordat met de behandeling bij de fysiotherapeut kan worden begonnen, moet er eerst uitgebreid overleg geweest zijn met de behandelende arts. Tevens moet er röntgenonderzoek van de botten zijn gedaan. Gezien de kwetsbaarheid van de botten mag manuele therapie bij Kahlerpatiënten nooit worden toegepast.

Bij ernstige pijnklachten kan uw arts altijd overleg plegen met “pijndeskundigen”. Deze specialisten zijn in verschillende ziekenhuizen werkzaam.

Hoewel de ziekte van Kahler voornamelijk bij ouderen voorkomt, wordt de diagnose in toenemende mate bij **jongere** patiënten gesteld. Deze patiënten worden bij voorkeur in gespecialiseerde centra behandeld met een intensieve therapie. Omdat er bij een dergelijke kuur ook veel gezonde beenmergcellen worden beschadigd, moet de patiënt na die kuur een **stamceltransplantatie** ondergaan.

■ Resultaten van de behandeling

De behandeling van de ziekte van Kahler heeft als doel de evolutie van de ziekte zo goed en zo lang mogelijk onder controle te houden en de symptomen ervan te bestrijden. Er werd reeds heel wat vooruitgang geboekt op dat vlak. Het ideale ogenblik om dergelijke behandeling te starten en de soort behandeling is afhankelijk van patiënt tot patiënt en hangt af van het stadium waarin de ziekte zich bevindt, de leeftijd en de algemene toestand van de zieke. Meestal is het niet mogelijk om met zekerheid te voorspellen hoe de ziekte van Kahler bij een bepaalde zieke zal evolueren. Daarom is een regelmatige follow-up noodzakelijk.



■ Wetenschappelijk onderzoek

Voortdurend trachten artsen met nieuwe behandelingen betere resultaten te bereiken. Daarvoor is wetenschappelijk onderzoek nodig, ook bij patiënten met de ziekte van Kahler. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat een patiënt door de behandelende arts wordt gevraagd mee te werken aan een vergelijkend onderzoek om betere behandelmethodes op punt te stellen.

Medisch-ethische commissie

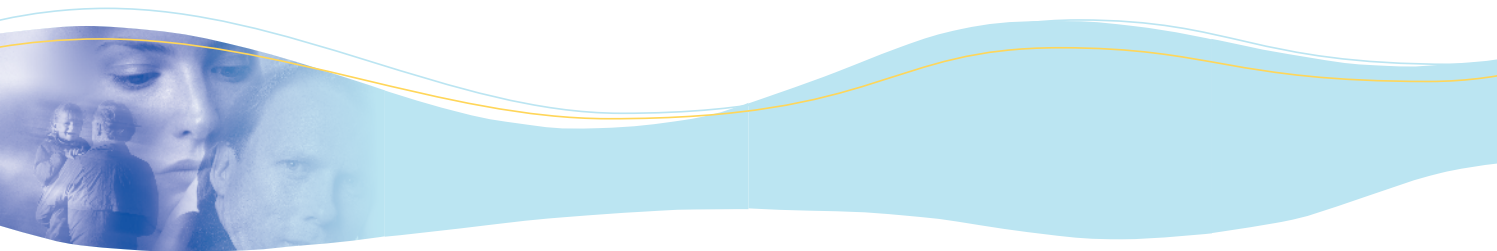
Elke behandeling die aan patiënten wordt voorgesteld in het kader van wetenschappelijk onderzoek, is besproken in een zogeheten medisch-ethische commissie. In deze commissie hebben artsen en andere hulpverleners zitting. Zij beoordelen of een behandeling ethisch en wetenschappelijk verantwoord is. Ethisch verantwoord wil zeggen dat de belasting van het onderzoek opweegt tegen de te verwachten gunstige resultaten.

Toestemming

Een patiënt doet alleen mee aan een wetenschappelijk onderzoek als hij daarvoor uitdrukkelijk toestemming heeft gegeven. Om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, is het noodzakelijk dat de patiënt goed is geïnformeerd. De behandelende arts is degene die de patiënt in de eerste plaats informatie moet geven over het onderzoek, de manier waarop het verloopt en over de praktische gevolgen voor de patiënt. Deelname aan een wetenschappelijk onderzoek kan namelijk een extra belasting

betekenen, bijvoorbeeld in de vorm van uitgebreid bloed- of röntgenonderzoek.

Deelname aan een wetenschappelijk onderzoek is altijd op vrijwillige basis. Het staat een patiënt dus vrij om gedurende het onderzoek zijn medewerking hieraan op te zeggen. De behandelende arts kan die beslissing alleen maar respecteren en de patiënt verder alle noodzakelijke ondersteuning blijven geven.



■ Nuttige informatie

Fysieke activiteit

Veel Kahler-patiënten hebben pijn bij het bewegen. Toch is lichaamsbeweging van groot belang, omdat daardoor ontkalking van de botten wordt tegengegaan. Wandelen en zwemmen zijn in het algemeen gezonde activiteiten. Het is verstandig met de behandelende arts te overleggen welke activiteiten verantwoord zijn. In verband met het risico op botbreuken blijft voorzichtigheid toch vaak geboden.

Infecties

Bij Kahler-patiënten is de weerstand tegen infecties verminderd. Daarom kan men beter zoveel mogelijk rechtstreeks contact vermijden met mensen die een ontsteking hebben (bronchitis, verkoudheid, enz.).

Als u toch een infectieziekte oploopt, raadpleeg dan onmiddellijk uw huisarts.

Bloedingen

Patiënten die last hebben van snel bloedend tandvles, kunnen het beste een tandenborstel met zachte haren gebruiken. In het algemeen geldt dat men verwondingen moet proberen te vermijden. Daarom kan men zich beter niet scheren met een scheermes, maar met een elektrisch scheerapparaat.

Een moeilijke periode

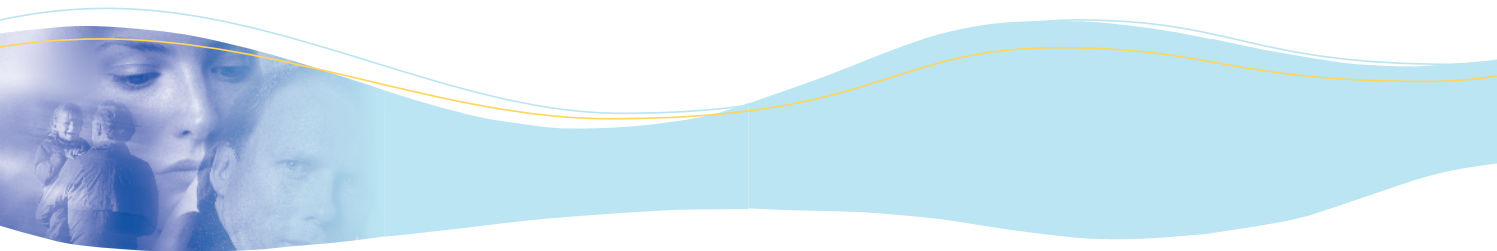
Een patiënt met de ziekte van Kahler en ook de mensen in zijn omgeving maken vaak een moeilijke periode door, vol ongerustheid, zorgen en verdriet. Veel patiënten leven tussen hoop en vrees en vragen zich af hoe verder te leven nu zij met deze ziekte zijn geconfronteerd.

Praten over dit soort zorgen en problemen is vaak moeilijk, maar als men de problemen steeds uit de weg gaat, blijven zij drukken op de patiënt en zijn naasten. Er wel over praten – met partner, familieleden, vrienden en kennissen – kan vaak veel betekenen. In ziekenhuizen werken mensen, bijvoorbeeld maatschappelijk assistenten, geestelijke verzorgers, sociaal verpleegkundigen of psychologen die u kunnen ondersteunen bij verschillende praktische en emotionele problemen. Aarzel niet om een beroep te doen op hen.

Contact met lotgenoten

Veel patiënten blijken vooral na de behandeling behoefte te hebben aan contact met lotgenoten. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van angst, onzekerheid en verdriet kan ertoe bijdragen dat men zich in de nieuwe situatie minder onzeker voelt.

Contact met een patiënt die uit eigen ervaring kan weten en voelen wat iemand doormaakt, kan dan een belangrijke steun zijn.



Thuiszorg

Patiënten met de ziekte van Kahler hoeven niet altijd te worden opgenomen in een ziekenhuis. Vaak kunnen zij poliklinisch worden behandeld. Zij kunnen voor hun medische behandeling en dagelijkse verzorging altijd een beroep doen op de huisarts. Ook zijn er mogelijkheden voor dienstverlening thuis (thuisverpleegkundigen, sociale helpsters, enz.). Vraag gerust informatie aan de sociale dienst van het ziekenhuis, uw ziekenfonds of het OCMW.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een bijwerking van kanker en/of de behandeling, die de laatste jaren door steeds meer patiënten wordt gemeld. Patiënten kunnen soms na lange tijd nog last hebben van extreme vermoeidheid.

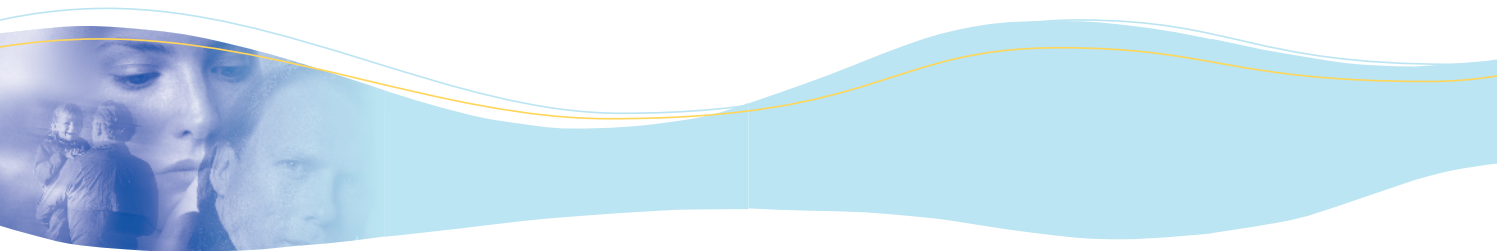
Spreek hierover met uw arts. Hij kan u raad geven om deze vermoeidheid te verhelpen of de gevolgen hiervan te verminderen.

Het lijden van de zieken verlichten

Als er sprake is van kanker, denken veel mensen onmiddellijk aan pijn. Dat is zeker niet de regel. Een kanker op zich is zelden pijnlijk, maar het binnendringen in of de samendrukking van organen, bloedvaten of zenuwen kan pijn veroorzaken. Er bestaan verschillende manieren om pijn te verzachten, van aspirine tot morfine (bij correct gebruik is het een uitstekend geneesmiddel), over chirurgie, chemotherapie of palliatieve radiotherapie (om het lijden van de patiënt te verzachten).

Om een optimaal effect te hebben, moeten de behandelingen onder medisch toezicht gebeuren en moeten de patiënten ze nauwgezet opvolgen. Zo is het van kapitaal belang zich strikt te houden aan de voorgeschreven doses pijnstillers.





Het belang van een goede voeding

Kwaliteitsvolle voeding is voor iedereen belangrijk, zeker als de ziekte of de behandelingen het gestel op de proef stellen. Probeer zoveel mogelijk normaal te eten. Vraag uw arts gerust om raad als u moeilijkheden hebt.

Volg nooit op eigen houtje een zogezegd antikankerdiët. De doeltreffendheid ervan is nauwelijks aangetoond en u loopt het risico uw lichaam op een ongelegen moment te verzwakken.

Een brochure met als titel 'Voeding bij kanker' is op simpel verzoek verkrijgbaar bij de Stichting tegen Kanker. Op de website www.kanker.be vindt u ook tal van adviezen over dit onderwerp.

Drinken - Het is zeer belangrijk dat u voldoende drinkt, vooral tijdens en onmiddellijk na chemotherapie. Dat geldt in het bijzonder voor zieken bij wie er een paraproteïne in de urine is gevonden. Als men voldoende drinkt, kunnen de nieren beter stoffen die schadelijk zijn of die in te grote hoeveelheid in het bloed aanwezig zijn uitscheiden.

Het belang van goede moed

Goede moed is altijd belangrijk, zelfs al volstaat dat niet om de beste genezingskansen te garanderen. Toch is het een essentieel element om beter te leven, wat er ook gebeurt. Het helpt u om de moeilijke momenten van de ziekte en de behandeling gemakkelijker door te komen.

Het is dus zeer normaal dat er zich ups en downs voordoen.

Hou uw problemen niet voor uzelf. Praat erover met iemand die dichtbij u staat, met iemand van het verplegend personeel of met een psycholoog.





Het belang van een vertrouwensrelatie met de mensen die u verzorgen

Deze brochure beantwoordt ongetwijfeld niet alle vragen die op dit moment bij u leven of die later bij u op zullen komen. Dat was ook niet het doel.

Met deze algemene uitleg hebben we geprobeerd u de voornaamste aspecten van de ziekte en de behandelingen beter te leren begrijpen. Zo bent u beter geplaatst om aan uw arts de vragen te stellen die u bezighouden. Enkel hij kan de ontwikkeling van uw geval volledig duiden.

Uiteraard mag u niet vergeten dat de geneeskunde niet altijd antwoorden heeft op alle vragen. Elke patiënt is immers anders.

Vraag uw arts indien nodig gerust om uitleg en durf uw vragen opnieuw te stellen tot u een begrijpbaar antwoord hebt gekregen ... Dat zal u helpen om een echte dialoog op te bouwen, wat broodnodig is om de ziekte het hoofd te bieden. Zo neemt u in gezamenlijk overleg en in het volste vertrouwen alle beslissingen.

Bezoek onze website www.kanker.be

In de rubriek "Over kanker" vindt u veel nuttige informatie. U kunt er ook onze vele brochures raadplegen onder de rubriek "Publicaties". Deze kunnen ook besteld worden op het nummer 02 733 68 68.

De Stichting tegen Kanker: één missie, drie doelstellingen

De Stichting tegen Kanker heeft slechts één ambitie: zoveel mogelijk vooruitgang maken in de strijd tegen kanker.

Om dat mogelijk te maken werken we op drie niveaus:

☞ **Wij financieren het kankeronderzoek in België**

Om de genezingskansen te verhogen, financieren wij het werk van onderzoekers in de grote onderzoekscentra in ons land, voornamelijk universiteiten.

☞ **Wij bieden sociale hulp, financiële steun en informatie aan patiënten en hun naasten**

Om de levenskwaliteit van mensen met kanker te verbeteren, bieden wij informatie, sociale hulp en ondersteuning aan personen met en na kanker en hun naasten.

☞ **Wij promoten een gezonde levenswijze, preventie en opsporing door het breed verspreiden van wetenschappelijk gevalideerde informatie**

Om het risico op kanker te verminderen, moedigen wij het publiek aan om een gezonde levenswijze aan te nemen en deel te nemen aan opsporingsprogramma's. Daarom verspreiden wij op brede schaal wetenschappelijk gevalideerde informatie.