



# Patiënten- handboek

Editie 2016 | Opgesteld door dr. Brian G.M. Durie



Een publicatie van de **International Myeloma Foundation**

## Over de International Myeloma Foundation

De International Myeloma Foundation (IMF) werd opgericht in 1990 en is de oudste en grootste liefdadigheidsorganisatie die specifiek op myeloom is gericht. De IMF telt meer dan 350.000 leden in 140 landen en stelt zich ten dienste van myeloompatiënten, familieleden en gezondheidswerkers. De IMF biedt een brede waaier van programma's aan op het vlak van **onderzoek, educatie, ondersteuning en belangenbehartiging**:

**ONDERZOEK** De IMF is wereldleider op het vlak van collaboratief onderzoek naar myeloom. Sinds 1995 heeft de IMF meer dan 100 projecten van toponderzoekers gesponsord. Daarnaast brengt de IMF de wereldwijde toonaangevende experts samen in de International Myeloma Working Group (IMWG), die de weg uitstippelt naar een genezende behandeling, de nieuwe generatie van innoverende onderzoekers begeleidt, en levens verbetert dankzij betere zorg.

**EDUCATIE** De IMF houdt overal ter wereld educatieve seminars en workshops. Op die bijeenkomsten krijgen myeloompatiënten en hun familie rechtstreekse up-to-date informatie van vooraanstaande myeloomexperts en onderzoekers. De bibliotheek van publicaties van de IMF is zowel voor patiënten, mantelzorgers als professionele zorgverleners gratis beschikbaar in het Engels en in meerdere andere talen.

**ONDERSTEUNING** De InfoLine van de IMF wordt bemand door coördinatoren die telefonisch of via e-mail elk jaar voor duizenden gezinnen vragen beantwoorden en ondersteuning en informatie bieden. Het IMF onderhoudt een netwerk van meer dan 150 steungroepen en geeft opleidingen aan honderden toegewijde patiënten, mantelzorgers en verpleegkundigen die zich als vrijwilliger opgeven om die groepen in hun gemeenschap te leiden.

**BELANGENBEHARTIGING** De IMF werkt zowel wereldwijd als op het niveau van de staten en federaal in de VS en biedt opleiding en ondersteuning aan voor de betrokken individuen die de gezondheidsproblemen behartigen van de gemeenschap van mensen die met myeloom te maken krijgen. De IMF heeft duizenden mensen opgeleid die zich inzetten om de toegang van patiënten tot geneesmiddelen tegen myeloom te verbeteren.

**Als u meer wilt weten over hoe de IMF de levenskwaliteit van myeloompatiënten helpt te verbeteren en een preventieve en genezende behandeling helpt te zoeken, dan kunt u contact opnemen met ons op de nummer **818-487-7455** of de website **myeloma.org** raadplegen.**

## Inhoudstafel

---

<b>Inleiding</b>	4
------------------	---

---

<b>Stap 1: Weten waar u mee te maken heeft. De juiste diagnose krijgen.</b>	4
Wat is een myeloom?	4
Algemene feiten over myeloom	6
Waarom moet een myeloom worden behandeld?	7
Wat veroorzaakt de medische problemen bij myeloom?	8

---

<b>Stap 2: Tests die absoluut moeten gebeuren.</b>	8
De verschillende types van myeloom	8
Stadiëring van myeloom	10
Tests bij de diagnose	12

---

<b>Stap 3: Initiële behandelingsopties.</b>	12
Initiële of inductiebehandeling	12

---

<b>Stap 4: Ondersteunende zorg en hoe u die krijgt.</b>	14
Als de inductiebehandeling niet werkt	15
Vragen die u aan uw arts moet stellen	15

---

<b>Om af te sluiten</b>	22
-------------------------	----

---

<b>Termen en definities</b>	22
-----------------------------	----

---

## Inleiding

**De International Myeloma Foundation (IMF) engageert zich om patiënten en hun familieleden educatie en ondersteuning te bieden.**

Eén van de meest beangstigende aspecten van een diagnose van multipel myeloom is om meer te weten te komen over die onbekende, ingewikkelde ziekte en ze te begrijpen. Patiënten en hun naasten hebben vaak het gevoel in een wereld terecht te komen waar niemand hun taal spreekt. Het *Patiëntenhandboek* van de IMF wil voor u een gids zijn in deze 'nieuwe wereld' en u hulpmiddelen aanreiken om uw myeloom beter te begrijpen, zodat u er beter mee om kunt gaan.

Het *Patiëntenhandboek* gaat vooral over wat u kunt doen als er bij u voor het eerst een myeloom ontdekt is. Meer details over onderwerpen zoals transplantatie, ondersteunende zorg, individuele geneesmiddelen, wat u kunt doen bij een terugval en klinische studies zijn te vinden in andere brochures van de IMF op [myeloma.org](http://myeloma.org). Als u vragen hebt of zich zorgen maakt, kunt u de IMF InfoLine bereiken door een e-mail te sturen naar [InfoLine@myeloma.org](mailto:InfoLine@myeloma.org) of te bellen naar 800-452-2873, gratis in de Verenigde Staten en Canada, of naar 818-487-7455 vanuit de rest van de wereld. De IMF is er om u te helpen.

## Stap 1: Weten waar u mee te maken heeft. De juiste diagnose krijgen.

### Wat is een myeloom?

**Een multipel myeloom is een kanker van de plasmacellen in het beenmerg.** In deze brochure noemen we multipel myeloom gewoon 'myeloom' omdat die aandoening als kenmerk heeft dat ze op meerdere plaatsen optreedt, en het woord 'multipel' dus overbodig is. De bedoeling van deze brochure is om u basisinformatie te geven, en suggesties over hoe u met deze ziekte kunt leren omgaan.

**Hoewel er momenteel geen genezing mogelijk is voor myeloom, is de ziekte erg goed te behandelen.** Veel patiënten kunnen na de diagnose nog jaren of zelfs decennia een vervullend en productief leven blijven leiden. Naarmate er meer onderzoek gebeurt, wordt de algemene prognose

van de patiënten almaar beter. Door meer te weten te komen over de ziekte en te begrijpen wat u kunt doen om te helpen, zult u minder angstig zijn en de diagnose gemakkelijker kunnen aanvaarden.

### Een myeloom is een erg individuele ziekte.

Vaak evolueert het myeloom traag, maar in sommige gevallen kan het veel agressiever zijn. Een ervaren myeloomspecialist kan bepalen welke benadering in uw individuele geval de beste is. Als u geen myeloomspecialist in de buurt heeft, moet u een specialist zoeken die zal samenwerken met een lokale arts die u zal behandelen. Uw gezondheidsteam zal elke specifieke situatie evalueren en de beste aanpak aanbevelen, maar als patiënt speelt u een centrale rol bij het nemen van individuele beslissingen over de behandeling. Het is belangrijk dat patiënten en hun familieleden goed geïnformeerd worden, vragen stellen en ernstig nadenken over een alternatieve aanpak of optie. Een belangrijke boodschap van de IMF is: "Kennis is macht". Meer weten over uw ziekte zal u helpen om de beste beslissingen te nemen.

### Letterlijk betekent myeloom een 'oom' of tumor van de 'myeloïde cellen', de cellen in het beenmerg die het bloed aanmaken.

De cellen die getroffen worden, zijn de plasmacellen (een soort witte bloedcellen). Dat zijn de cellen die uw antilichamen (immunoglobulinen) aanmaken. Een kwaadaardige of carcinogene plasmacel wordt een myeloomcel genoemd. Myeloom wordt 'multipel' genoemd omdat het vaak op meerdere plaatsen of zones in uw beenmerg groeit. Een myeloom kan zowel een tumor zijn als een zone van botverlies, of beide. Zowel een tumor als een gat in het bot worden een 'letsel' genoemd. Zones van botverlies bij myeloom worden 'lytische letsels' genoemd. De enige situatie waarin een myeloom niet 'multipel' is, is in het zeldzame geval van een 'solitair plasmacytoom'. Dat is een unieke myeloomtumor die zowel in als buiten het beenmerg kan optreden.

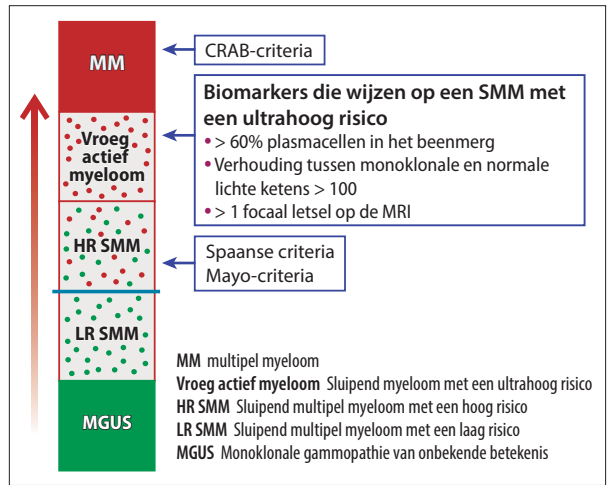
### Een myeloom treedt op op plaatsen waar het beenmerg normaal actief is bij volwassenen.

Dat beenmerg zit in de holle zone van de beenderen van de ruggengraat, de schedel, het bekken, de ribbenkast en de zones rond de schouders en de heupen. Zones die meestal niet worden getroffen zijn de ledematen: de handen, voeten,

de voorarmen en de onderbenen. Dat is erg belangrijk, omdat de werking van die cruciale zones meestal volledig intact blijft.

**Een myeloom kan in een precarcinogeen stadium ontdekt worden** (zie Tabel 1). In sommige gevallen nemen de myeloomcellen erg traag in aantal toe in het beenmerg. Het allereerste stadium wordt ‘monoklonale gammopathie van onbekende betekenis’ (Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance of MGUS) genoemd. Dat is geen kanker. Bij MGUS maken de myeloomcellen minder dan 10% van de beenmergcellen uit. Het risico dat MGUS overgaat in een actief myeloom is erg laag: slechts 1% per jaar follow-up. Zelfs als de myeloomcellen 10%–60% van het totale beenmerg innemen, is het mogelijk dat ze erg traag groeien. In dat geval spreken we van een asymptomatisch of sluipend (‘smoldering’ in het Engels) multipel myeloom (SMM). Zowel MGUS als een SMM met een laag risico kunnen in de loop der jaren erg traag veranderen en vereisen geen actieve behandeling. Een SMM met een laag risico is niet hetzelfde als

**Figuur 1. Nieuwe definities van myeloom en vroeg myeloom**



een MGUS of als een SMM met een hoog risico. Het is erg belangrijk dat de juiste diagnose wordt gesteld, waarbij het onderscheid moet worden gemaakt tussen een MGUS en een SMM enerzijds en een actief of vroeg actief myeloom anderzijds, die wel een behandeling vergen.

**Tabel 1. Definities van MGUS en myeloom**

NAAM	DEFINITIE
<b>Monoklonale gammopathie van onbekende betekenis (MGUS)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monoklonaal eiwit aanwezig maar meestal &lt; 3,0 g/dl</li> <li>• Geen CRAB-kenmerken of andere indicatoren van actief myeloom</li> <li>• Monoklonale plasmacellen in het beenmerg &lt; 10%</li> </ul>
<b>Sluimerend multipel myeloom (SMM)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hogere ziekteactiviteit dan MGUS: M-component in het plasma kan &gt; 3,0 g/dl zijn en/of tussen 10% en 60% beenmergcellen in het plasma, maar</li> <li>• Geen CRAB-kenmerken of andere indicatoren van actief myeloom</li> </ul>
<b>Vroeg actief myeloom</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• &gt; 60% plasmacellen in het beenmerg</li> <li>• verhouding vrije lichte ketens &gt; 100</li> <li>• &gt; 1 focaal letsel op de MRI</li> </ul>
<b>Actief myeloom</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanwezigheid van monoklonaal eiwit, en</li> <li>• Eén of meer CRAB-kenmerken en/of indicatoren van orgaanschade*</li> </ul>

\***Orgaanbeschadiging die valt onder 'CRAB'** of elk ander betekenisvol klinisch probleem ten gevolge van de progressie van myeloom zoals wekerende infecties of neuropathie die geen verband houdt met de behandeling

**C** – verhoogd calcium (> 10 mg/dl)

**R** – nierinsufficiëntie (renal) (creatinine > 2 mg/dl of creatinineklaring < 40 ml/min.)

**A** – anemie (hemoglobine < 10 g/dl of daling van > 2g/dl ten opzichte van de normale waarde voor de patiënt)

**B** – botziekte (één of meer osteolytische letsels zichtbaar op een radiografie van het skelet, een WBLC-CT, of een PET/CT-scan)

**Eén of meer kenmerken van 'CRAB'** of een ander betekenisvol probleem dat vereist is om de diagnose van **symptomatisch myeloom** te stellen

Onlangs zijn er nieuwe **myeloomdefiniërende events (MDE's) vastgesteld**, die bestaan uit:

- 1) een verduidelijking en aanpassing van de laboratoriumparameters en radiografische parameters die voldoen aan de criteria van de CRAB-kenmerken:
  - creatinineklaring < 40 ml/min.;
  - Radiografische tekenen van actieve ziekte als er één of meer osteolytische letsels te zien zijn op een radiografie van het skelet, een WBLD CT-scan (whole-body low-dose CT-scan), of een PET-CT-scan.
- 2) een definitie van biomarkers waarmee patiënten met een SMM met een 'ultrahoog risico' geïdentificeerd kunnen worden, die een behandeling nodig hebben:
  - Plasmacellen in het beenmerg > 60%;
  - Verhouding tussen betrokken (monoklonale) en niet-betrokken (normale) lichte ketens > 100;
  - > 1 focaal letsel op de MRI.

Elk van die nieuwe biomarkers voorspelt op een onafhankelijke manier dat een patiënt met een SMM een risico van 80% of meer loopt om binnen twee jaar een actief myeloom met symptomen te krijgen. Dat zijn patiënten met een vroeg myeloom voor wie een behandeling momenteel aanbevolen wordt. Patiënten met een SMM met een 'hoog risico' zonder MDE mogen alleen in de context van een klinische studie worden behandeld.

Er bestaat momenteel geen algemeen aanvaarde definitie van 'hoogrisicomyeloom', maar in de meeste gevallen zijn de definities van SMM met een hoog risico die gepubliceerd zijn door de Mayogroep en de Spaanse groep aanvaardbare criteria om in aanmerking te komen voor deelname aan klinische studies.

Patiënten met een SMM met een standaardrisico hebben geen behandeling nodig, maar moeten regelmatig onderzocht worden door een hematoloog/oncoloog.

## Algemene feiten over myeloom

**Er zijn meerdere zaken die een myeloom kunnen veroorzaken of een al abnormale of beschadigde populatie van pre-myeloomcellen**

**in het beenmerg kunnen activeren.** Blootstelling aan giftige chemicaliën, radioactieve straling, alles wat het immuunsysteem onderdrukt of belemmert en infecties met virussen die kanker veroorzaken zijn allemaal genoemd als oorzaken van myeloom of factoren die een myeloom kunnen activeren. Giftige chemicaliën waarvan bekend is dat ze myeloom kunnen veroorzaken, zijn onder meer benzeen, dioxines (zoals de dioxines in Agent Orange) en een hele reeks chemicaliën die gebruikt worden in de landbouw, oplosmiddelen, brandstoffen, uitlaatgassen en reinigingsmiddelen. Ernstige blootstelling aan radioactieve straling is vrij ongewoon, maar heeft zich in Japan voorgedaan op plaatsen waar atoomtests worden uitgevoerd, waar kernreactoren staan of gefabriceerd worden. Virussen waarvan bekend is dat ze myeloom kunnen veroorzaken, zijn onder meer hiv (aidsvirus), hepatitisvirussen en verschillende herpesvirussen. Sommige retrovirussen zoals SV40 (Simian Virus 40), een verontreiniging in preparaten voor polio vaccins, zouden ook een rol kunnen spelen bij de ontwikkeling van een myeloom.

Myeloom is ook enigszins familiaal gebonden: ongeveer 5%–7% van de mensen bij wie de diagnose van myeloom wordt gesteld, heeft een dicht familielid dat eerder al de diagnose van MGUS of myeloom had gekregen. Als iemand in uw familie een myeloom of MGUS heeft, kunt u met uw arts bespreken om u te laten screenen of testen.

**Een myeloom treedt op bij volwassenen.** De gemiddelde leeftijd waarop een myeloom begint is tussen 60 en 65 jaar. Slechts 5%–10% van de patiënten is jonger dan 40 jaar. Een myeloom treedt vaker op bij mannen en bij bepaalde rassen, zoals Afro-Amerikanen.

**In de Verenigde Staten zijn er momenteel meer dan 100.000 mensen die een myeloom hebben.** Volgens het SEER-programma (Surveillance, Epidemiology and End Results) van het National Cancer Institute (NCI), is 1,8% van alle nieuwe kanker gevallen een myeloom. Naar schatting hebben 30.330 Amerikanen in 2016 de diagnose van myeloom gekregen. Myeloom komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (de man-vrouwverhouding is 1,44: 1) en bij mensen van Afro-Amerikaanse afkomst.

**Tabel 2. Medische problemen die verband houden met myeloom**

<i>EFFECTEN VAN DE TOENAME VAN MYELOOMCELLEN IN HET BEENMERG</i> <b>CRAB-criteria</b>	<i>OORZAAK</i>	<i>INVLOED OP DE PATIËNT</i>
<b>C</b> – Toename van het calcium in het bloed	Afgifte van calcium uit het beschadigde bot in de bloedstroom.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychische verwardheid</li> <li>• Uitdroging</li> <li>• Constipatie</li> <li>• Vermoeidheid</li> <li>• Zwakte</li> <li>• Nierbeschadiging</li> </ul>
<b>R</b> – Nierproblemen – beschadiging van de nieren	De abnormale monoklonale eiwitten die door de myeloomcellen worden aangemaakt, worden afgegeven in de bloedstroom en kunnen in de urine terechtkomen en tot nierbeschadiging leiden. Ook een hoge calciumconcentratie in het bloed, infecties en andere factoren kunnen nierbeschadiging veroorzaken of de ernst ervan verhogen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trage bloedcirculatie</li> <li>• Vermoeidheid</li> <li>• Psychische verwardheid</li> </ul>
<b>A</b> – Anemie	Daling van het aantal en de werking van de cellen in het beenmerg die rode bloedcellen aanmaken.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vermoeidheid</li> <li>• Zwakte</li> </ul>
<b>B</b> – Botbeschadiging <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dunner worden van het bot (osteoporose) of</li> <li>• Zones met ernstigere beschadiging (lytische letsels genoemd), fractuur, of indeuking van een wervel</li> </ul>	De myeloomcellen activeren de osteoclasten, die het bot vernietigen en de osteoblasten remmen die normaal het beschadigde bot herstellen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Botpijn</li> <li>• Botzwelling</li> <li>• Fractuur of indeuking van een bot</li> <li>• Beschadiging van een zenuw of van het ruggenmerg</li> </ul>
<b>Andere soorten van verminderde orgaanwerking</b>	Plaatselijke of algemene effecten van myeloom, naast de CRAB-kenmerken.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neuropathie</li> <li>• Herhaalde infecties</li> <li>• Problemen met de bloedstolling</li> <li>• Andere individuele problemen</li> </ul>
<b>Gestoorde immuunfunctie</b>	De myeloomcellen verminderen het aantal en de werking van de normale plasmacellen die antilichamen aanmaken tegen infecties.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gevoeligheid voor infectie</li> <li>• Trager herstel na een infectie</li> </ul>

De incidentie van myeloom neemt toe met de leeftijd en varieert van land tot land, van minder dan 1/100.000 in China tot ongeveer 4/100.000 in de meeste geïndustrialiseerde westerse landen. In verschillende delen van de wereld, vooral in Azië, lijkt de incidentie van myeloom toe te nemen.

## **Waarom moet een myeloom worden behandeld?**

**Een myeloom kan een aantal medische problemen veroorzaken**, waaronder beschadiging van het bot, een verhoogd calciumgehalte in het bloed, een laag aantal bloedcellen (vooral

bloedarmoede), een hoger infectierisico en nierbeschadiging. Patiënten met een actief myeloom en/of MDE moeten dus behandeld worden om ernstige medische complicaties te vermijden. Aangezien de beenderen in de ruggengraat vaak aangetast worden en de eiwitten die myeloomcellen aanmaken de zenuwen kunnen beschadigen, komen problemen aan de ruggengraat en de zenuwen vaak voor en moeten die soms dringend aangepakt worden.

**Als een behandeling voor myeloom wordt gestart**, is het belangrijk om een onderscheid te maken tussen dringende problemen zoals



botbeschadiging, infectie, nierbeschadiging en zenuwcompressie die onmiddellijk moeten worden aangepakt, en het algemene plan om de ziekte te behandelen. Soms kan en mag een dringende behandeling niet worden uitgesteld. Wij raden echter aan om snel een hematoloog/oncoloog te raadplegen die ervaring heeft met myeloom. Zo kan bijvoorbeeld een dringende chirurgische ingreep worden afgewogen tegen een behandeling met bestraling. Een belangrijke overweging is dat alle behandelingsopties in de toekomst mogelijk blijven.

**Zodra de dringende zaken aangepakt zijn,** kan het algemene plan meer in detail worden besproken. Vaak is er tijd om een tweede opinie te vragen of een expert te raadplegen om zich ervan te verzekeren dat alle opties zorgvuldig overwogen worden. Zelfs als het plan duidelijk lijkt, is het beter om eventuele zorgen, vragen of twijfels meteen te bespreken, en niet te wachten tot later. Het is ontzettend belangrijk om een behandelingsplan te hebben waar u en uw arts het over eens zijn.

## Wat veroorzaakt de medische problemen bij myeloom?

Gezonde plasmacellen maken immunoglobulinen aan, complexe eiwitten die we antilichamen noemen. Myeloomcellen maken geen normaal werkende antilichamen aan, maar een abnormaal immunoglobuline, dat 'monokonaal eiwit' wordt genoemd. Die verstoring van het immuunsysteem verlaagt de aanmaak van de normale antistoffen die nodig zijn om infecties te bestrijden.

**Veel van de medische problemen als gevolg van myeloom worden veroorzaakt door de ophoping van myeloomcellen** (zie Tabel 2). In tegenstelling tot wat het geval is bij andere vormen van kanker, kunnen myeloompatiënten echter tal van complicaties vertonen, omdat de myeloomcellen meerdere eiwitten en andere chemische stoffen afgeven in de lokale micro-omgeving van het beenmerg en rechtstreeks in de bloedstroom.

■ **Lokale effecten in het beenmerg:** De effecten in het beenmerg omvatten een afname van de aanmaak van bloedcellen en beschadiging van het omliggende bot. Dat leidt uiteindelijk tot veel van de gemeenschappelijke kenmerken van myeloom, zoals anemie (bloedarmoede), hoger infectierisico, botpijn, botbreuken en een verhoogd calciumgehalte in het bloed.

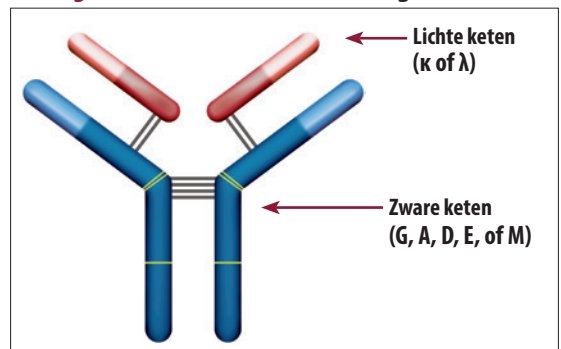
■ **Effecten buiten het beenmerg:** De effecten buiten het beenmerg worden vooral veroorzaakt door het monoklonale eiwit dat de myeloomcellen aanmaken. Naarmate de hoeveelheid myeloomcellen in het beenmerg toeneemt, wordt het immunoglobuline of antilichaam-eiwit dat speciek is voor myeloom afgegeven in de bloedsomloop. Dat specifieke immunoglobuline-eiwit of monoklonale eiwit dat wordt aangemaakt door de myeloomcellen kan op andere plaatsen in het lichaam tot weefselschade leiden. Zo komt nierbeschadiging vrij vaak voor. Het eiwit kan de bloedstolling en/of de bloedstroom belemmeren en eventueel ook andere orgaan- of weefselbeschadiging veroorzaken. De behandeling van myeloom vermindert de botafbraak en de tumorgroei, evenals de verschillende effecten die de eiwitten en chemische stoffen van het myeloom veroorzaken. In tegenstelling tot wat het geval is bij veel andere vormen van kanker, veroorzaakt een myeloom meestal geen gewichtsverlies.

## Stap 2: Tests die absoluut moeten gebeuren.

### De verschillende types van myeloom

**Er bestaan verschillende types en subtypes van myeloom.** Die zijn gebaseerd op het type immunoglobuline (eiwit) dat de myeloomcellen aanmaken. Normaal hebben de verschillende immunoglobulinen verschillende functies in het lichaam. Elk immunoglobuline bestaat uit twee zware ketens en twee lichte ketens. (Zie Figuur 2.) Er zijn vijf types van zware eiwitketens: G, A, D, E,

Figuur 2. Structuur van immunoglobulinen





en M. Er zijn twee types van lichte eiwitketens: kappa ( $\kappa$ ) en lambda ( $\lambda$ ). Bij de typering van het myeloom, die gebeurt met een test die immunofixatie-elektroforese (IFE) wordt genoemd, worden zowel de zware als de lichte ketens bepaald. De meeste myeloompatiënten, ongeveer 65%, hebben een IgG-myeloom met lichte  $\kappa$ - of  $\lambda$ -ketens. Het op één na frequentste type is IgA-myeloom, eveneens met lichte  $\kappa$ - of  $\lambda$ -ketens. (Zie Tabel 3.) IgD-, IgE- en IgM-myelomen komen erg zelden voor.

Ongeveer 30% van de patiënten maakt naast het volledige eiwit met lichte en zware ketens ook vrije lichte ketens aan (los van de zware ketens). Bij ongeveer 15%–20% van de patiënten maken de myeloomcellen alleen lichte ketens aan en geen zware ketens. Dat wordt een 'lichteketenmyeloom' of 'bence-jonesmyeloom' genoemd. In zeldzame gevallen (bij ongeveer 1%–2% van de patiënten), maken de myeloomcellen erg weinig of helemaal geen monoklonaal eiwit aan. In dat geval spreken

**Tabel 3. Types van myeloom en verwante aandoeningen**

TYPE VAN DE AANDOENING	BESCHRIJVING
<b>Myeloom:</b> IgG $\kappa$ of $\lambda$ IgA $\kappa$ of $\lambda$ <b>Zeldzamere subtypes:</b> IgD, E, of M	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Typisch myeloom:</b> de meeste patiënten.</li> <li>• Wordt gecontroleerd door het monoklonale eiwit in het plasma te volgen met behulp van SPEP (IgG) en/of een kwantitatieve meting van het immunoglobuline (QIG) (IgA/D/E). Bij een IgA-myeloom is een kwantitatieve meting van het immunoglobuline vaak betrouwbaarder.</li> </ul>
<b>Alleen lichte ketens of bence-jonesmyeloom (BJ):</b> $\kappa$ - of $\lambda$ -types	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bence-jonesmyeloom:</b> ongeveer 15%–20% van de patiënten.</li> <li>• Wordt gecontroleerd door de monoklonale lichte ketens in de urine te volgen met behulp van UPEP en/of meting van vrije lichte ketens (Freelite®) in het plasma.</li> </ul>
<b>Niet-secreterend myeloom:</b> $\kappa$ - of $\lambda$ -types	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Myeloom dat minder vaak voorkomt:</b> 1%–2% van de patiënten.</li> <li>• Aangezien zowel de SPEP als de UPEP negatief zijn (geen monoklonale piek in het plasma of de urine), wordt de ziekte gecontroleerd met de Freelite®-test.</li> </ul>
<b>IgM-myeloom:</b> $\kappa$ - of $\lambda$ -types	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Het IgM-myeloom</b> is een erg zeldzaam subtype.</li> <li>• De aanmaak van IgM is klassiek bij een ziekte die macroglobulinemie van Waldenström wordt genoemd. Die lijkt meer op een lymfoom (lymfeklierkanker) dan op een myeloom, een kanker van het beenmerg.</li> </ul>
<b>Amyloïdose:</b> AL-type of type met lichte ketens van immunoglobulinen $\kappa$ - of $\lambda$ -subtypes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bij amyloïdose</b> worden de lichte ketens lineair (in <math>\beta</math>-platen) afgezet in de weefsels in plaats van dat ze worden afgebroken en/of uitgescheiden in de urine.</li> <li>• Er bestaan veel vormen van amyloïdose, waarbij verschillende soorten eiwitten worden afgezet. Zo worden er bij de ziekte van Alzheimer eiwitten afgezet in de hersenen.</li> <li>• <b>Bij amyloïd in samenhang met myeloom</b> kunnen er lichte ketens neerslaan in tal van weefsels, waaronder de huid, de tong, het hart, de nieren, de zenuwen, de longen, de lever en de darmen.</li> <li>• De weefsels kleuren aan bij kleuring met de congoroodtest, die diagnostisch is. Het kan aanbevolen en nodig zijn om verdere tests uit te voeren met een massaspectrometrie en/of elektronenmicroscopie.</li> </ul>
<b>Aandoening met afzetting van lichte ketens (Light Chain Deposition Disease of LCDD):</b> $\kappa$ - of $\lambda$ -subtypes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bij LCDD</b> worden de lichte ketens op een minder ordelijke manier afgezet (willekeurige kruisverbindingen).</li> <li>• De weefsels kleuren aan met een rechtstreekse immunokleuring voor <math>\kappa</math> of <math>\lambda</math>. De kleuring met congorood is meestal negatief.</li> <li>• Er bestaan verschillende patronen van afzettingen in de weefsels, die vaak optreden in de nieren, het longvlies (pleura) of het buikvlies (dat rond de organen zit) of in de ogen.</li> </ul>
<b>POEMS-syndroom:</b> Meestal IgG of IgA $\lambda$ (zelden $\kappa$ -subtype)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Het POEMS-syndroom</b> is een complexe aandoening die gepaard gaat met polyneuropathie, organomegalie, endocrinopathie, monoklonale gammopathie en veranderingen van de huid. De diagnose wordt anders gesteld en het wordt anders behandeld dan een myeloom. Zie tekst voor bespreking.</li> </ul>

**Tabel 4. Het stadiëringssysteem van Durie/Salmon**

STADIUM	CRITERIA	GEMETEN CELMASSA VAN HET MYELOOM (aantal myeloomcellen in miljard/m <sup>2</sup> )*
<b>STADIUM I</b> (kleine celmassa)	<i>Alle onderstaande:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemoglobine waarde &gt; 10 g/dl</li> <li>• Calciumspiegel in het plasma normaal of &lt; 10,5 mg/dl</li> <li>• Radiografie van de botten: normale botstructuur (schaal 0) of alleen een solitair plasmacytoom</li> <li>• Lage aanmaaksnelheid van de M-component; IgG-waarde &lt; 5 g/dl, IgA-waarde &lt; 3 g/dl</li> <li>• M-component van lichte ketens in de urine bij elektroforese &lt; 4 g/24u</li> </ul>	600 miljard*
<b>STADIUM II</b> (middelmatische celmassa)	<i>Valt noch onder Stadium I noch onder Stadium III</i>	600 tot 1.200 miljard* *myeloomcellen in het hele lichaam
<b>STADIUM III</b> (grote celmassa)	<i>Eén of meer van de volgende:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemoglobine waarde &lt; 8,5 g/dl</li> <li>• Calciumspiegel in het plasma &gt; 12 mg/dl</li> <li>• Gevorderde lytische botletsels (schaal 3)</li> <li>• Hoge aanmaaksnelheid van de M-component; IgG-waarde &gt; 7 g/dl, IgA-waarde &gt; 5 g/dl</li> <li>• M-component van lichte ketens in de urine &gt; 12 g/24u</li> </ul>	> 1.200 miljard*
<b>SUBCLASSIFICATIE</b> (A of B)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A: relatief normale nierfunctie (plasmacreatinine) &lt; 2,0 mg/dl</li> <li>• B: abnormale nierfunctie (plasmacreatinine) &gt; 2,0 mg/dl</li> </ul> <i>Voorbeelden: Stadium IA (kleine celmassa met een normale nierfunctie); Stadium IIIB (grote celmassa met een abnormale nierfunctie)</i>	

we van een 'niet-secreterend myeloom'. Bij ongeveer 70% van deze patiënten kunnen echter erg kleine hoeveelheden lichte ketens worden gedetecteerd in het bloed met Freelite®-test.

### De verschillende types van myeloom gedragen zich lichtjes verschillend.

Een IgG-myeloom vertoont de gebruikelijke kenmerken van een myeloom. Bij een IgA-myeloom zijn er soms tumoren buiten het bot aanwezig. Een IgD-myeloom kan gepaard gaan met plasmacelleukemie en veroorzaakt vaker nierbeschadiging. Lichteketen- of bence-jonesmyelomen gaan gepaard met het hoogste risico op nierbeschadiging en/of op neerslag van lichte ketens in de nieren en/of zenuwen en andere organen. Afhankelijk van de kenmerken van de neerslag van lichte ketens, wordt die aandoening amyloïdziekte of 'ziekte met neerslag van lichte ketens (light chain deposition disease of LCDD) genoemd. In februari 2015 werd een studie van de Mayo-groep bij 124 patiënten

met een niet-secreterend myeloom die tussen 2001 en 2012 gediagnosticeerd en behandeld waren, online gepubliceerd in het *European Journal of Hematology*. De conclusie daarvan luidde dat de overleving van patiënten met een niet-secreterend myeloom beter lijkt te zijn dan die bij een secreterend myeloom.

Twee andere verwante aandoeningen van de immunoglobulinen zijn de macroglobulinemie van Waldenström, die gekenmerkt wordt door een IgM-monoklonaal eiwit, en het POEMS-syndroom, een zeldzame ziekte die gekenmerkt wordt door een monoklonaal eiwit, neuropathie, vergrootte organen, endocriene stoornissen en huidveranderingen.

### Stadiëring van myeloom

**De hoeveelheid myeloom in het lichaam op het moment dat de diagnose wordt gesteld, varieert van patiënt tot patiënt.** Dat wordt het stadium van het myeloom genoemd. Het vaakst

**Tabel 5.****Internationaal stadiëringssysteem (ISS) voor multipel myeloom**

STADIUM	WAARDEN
<b>STADIUM 1</b>	$\beta 2M < 3,5$ ALB $\geq 3,5$
<b>STADIUM 2</b>	$\beta 2M < 3,5$ ALB $< 3,5$ of $\beta 2M 3,5 - 5,5$
<b>STADIUM 3</b>	$\beta 2M > 5,5$
Opmerking: $\beta 2M$ = $\beta 2$ -microglobuline in het plasma in mg/l ALB = plasma-albumine in g/dl	

gebruikte klinische stadiëringssysteem, het stadiëringssysteem van Durie/Salmon, toont het verband aan tussen de hoeveelheid myeloom en de veroorzaakte schade, zoals botziekte of anemie (zie Tabel 4). Voor dat stadiëringssysteem werd de 'gemeten massa van myeloomcellen' berekend op basis van studies waarin de hoeveelheid myeloomeiwit (M-eiwit-piek) per myeloomcel werd gemeten. Dat wordt de 'aanmaaknelheid van de M-component' genoemd. Er is ook onderzoek gebeurd naar de metabolisatie van M-eiwit in het lichaam, waaruit de exacte hoeveelheid myeloomcellen in het bloed kon worden afgeleid. Daaruit is gebleken dat sommige patiënten die veel eiwit aanmaken, maar een vrij klein aantal myeloomcellen hebben. Anderzijds kunnen patiënten die weinig eiwit aanmaken een onverwacht hoog aantal myeloomcellen hebben. Die verhouding kan gedeeltelijk worden bepaald door het percentage myeloomcellen in het beenmerg te vergelijken met de concentratie myeloomeiwit in het bloed en/of de urine.

Het vaakst gebruikte stadiëringssysteem dat gebaseerd is op prognostische factoren, het internationale stadiëringssysteem (ISS), wordt weergegeven in Tabel 5. Het ISS is het resultaat van de samenwerking van meer dan 20 onderzoeksinstellingen van over de hele wereld. Myeloompatiënten hebben een betere prognose als ze snel een behandeling krijgen en botziekte en andere complicaties vermeden kunnen worden.

**Tabel 6. Prognostische factoren**

TEST	BETEKENIS
$\beta 2$ -microglobuline in het plasma (P $\beta 2M$ )	Hoe <b>hoger</b> de waarde, hoe verder gevorderd het ziektestadium.
Plasma-albumine (P ALB)	Hoe <b>lager</b> de waarde, hoe verder gevorderd het ziektestadium.
C-reactief proteïne (CRP)	Neemt toe naarmate de ziekte actiever is.
Lactaatdehydrogenase in het plasma (LDH)	Neemt toe naarmate de ziekte actiever is.
Abnormale chromosomen bij het cytogenetische onderzoek van het beenmerg en bij fluorescentie-in-situ-hybridisatie (FISH)	Er zijn meerdere chromosomale deleties of translocaties die een hoog risico inhouden; kunnen gepaard gaan met een kortere duur van de remissie.

Er zijn verschillende tests die kunnen worden gebruikt om na te gaan hoe agressief het myeloom van een bepaalde patiënt is. Over het algemeen wijzen hogere of abnormale testresultaten op een actiever myeloom en mogelijk op een lagere kans om langdurig te reageren op de behandeling (zie Tabel 6). Het bèta 2-microglobuline in het plasma (P  $\beta 2M$ ), het plasma-albumine (P ALB), het C-reactief proteïne (CRP) en het lactaatdehydrogenase (LDH) in het plasma worden bepaald met een bloedonderzoek. De cytogenetische kenmerken en de fluorescentie-in-situ-hybridisatie (FISH) van het beenmerg worden bepaald met specifieke onderzoeken van het geaspireerde beenmergmonster.

**Cytogenetische kenmerken en FISH**

Bij cytogenetisch onderzoek worden de chromosomen van delende myeloomcellen onderzocht na een korte kweek in het laboratorium. Aangezien de actieve groeisnelheid van myeloomcellen erg laag ligt (meestal is  $< 3\%$  en vaak  $< 1\%$  van de cellen in deling), kan de aanwezigheid van chromosomale afwijkingen op die manier niet volledig worden bepaald. Als er echter afwijkingen worden vastgesteld, dat is dat belangrijk, vooral omdat myeloomcellen met beschadigde chromosomen actief groeien (zoals 13q- [verlies van het onderste deel of de 'lange arm' van chromosoom 13] of 17p- [verlies van het bovenste deel of de 'korte arm' van chromosoom 17]).

Met de FISH-test worden de chromosomen van alle myeloomcellen in een beenmergmonster onderzocht. Met die test kunnen ook afwijkingen worden opgespoord als de myeloomcellen niet aan het groeien zijn. Er worden speciale fluorescerende stukjes erfelijk materiaal toegevoegd aan het beenmergmonster om na te gaan of er chromosomale afwijkingen aanwezig zijn waarvan we weten dat ze voorkomen bij myeloom. Elk chromosoom krijgt een andere kleur. Als chromosoom 4 bijvoorbeeld ten onrechte is vastgehecht aan chromosoom 14, dan zien we twee gekleurde 'bolletjes' naast elkaar, wat wijst op een t(4:14)-translocatie. Met een FISH-test kunnen translocaties, ontbrekende stukken, extra stukken en het verlies van chromosomen worden opgespoord.

De aanwezigheid van abnormale chromosomen heeft over het algemeen geen goede invloed op de prognose. In dat geval is het risico immers hoger dan resistente subklonen ontstaan, waardoor patiënten sneller en vaker een terugval krijgen na de behandeling. Dat is meestal zo, maar niet in alle gevallen. Zo zal minstens 30% van de patiënten met een kenmerk dat wijst op een slechte prognose, zoals t[4;14] of 17p- het goed doen en normaal reageren op de huidige standaardbehandelingen, zoals inductietherapie en een autologe stamceltransplantatie.

## Tests bij de diagnose

In Tabel 7 staat een overzicht van de tests die meestal moeten worden uitgevoerd op het moment van de diagnose (initiële tests).

## Stap 3: Initiële behandelingsopties.

De belangrijkste beslissing die initieel moet worden genomen, is of een behandeling nodig is. Zoals we al benadrukten, zijn de initiële tests, de stadiëring en de bepaling van de prognose essentieel. Een behandeling wordt aanbevolen bij een actief of symptomatisch myeloom een bij een sluimerende ziekte die voldoet aan de criteria voor een 'ultrahoog risico'. De dringendheid van de behandeling hangt van de precieze problemen die de patiënt vertoont.

## Initiële of inductiebehandeling

Het is belangrijk dat patiënten de tijd nemen om de opties te bespreken met hun hematoloog/oncoloog. Naast de resultaten van de initiële tests,

moet ook met een aantal andere zaken rekening worden gehouden.

## Belangrijke initiële vragen

- **Dagelijks functioneren:** Zal de behandeling invloed hebben op het vermogen om de dagelijkse activiteiten uit te voeren?
- **Werk:** Zullen veranderingen of onderbrekingen nodig zijn?
- **Leeftijd:** Speelt die een rol bij de keuze van de behandeling en de verwachte resultaten?
- **Bijwerkingen van de behandeling:** hoe belangrijk zullen die zijn?
- **Andere medische problemen:** Zullen die de keuze en de verdraagbaarheid van de behandeling beïnvloeden?
- **Transplantatie:** Is een hooggedoseerde chemotherapie met transplantatie aanbevolen?
- **Snelheid van respons:** Hoe snel zal de behandeling beginnen te werken en hoe zal dat worden beoordeeld?
- **Initiële en latere beslissingen:** Wat moet er op Dag 1 worden beslist en wat niet?

Je houdt de mogelijkheid van een stamceltransplantatie beter open als je denkt dat dat voor jou een mogelijke optie is. De huidige consensus van de International Myeloma Working Group (IMWG) luidt dat er van alle patiënten die in aanmerking komen voor een transplantatie stamcellen moeten worden opgeslagen om eventueel later te gebruiken. Over het algemeen komen patiënten jonger dan 65 jaar in aanmerking voor een stamceltransplantatie. Hoewel de resultaten van gerandomiseerde studies nog niet beschikbaar zijn, hebben studies in Frankrijk en Italië aangetoond dat patiënten die als onderdeel van hun initiële behandeling van myeloom een geplande autologe stamceltransplantatie ondergaan, een betere respons en een langere progressievrije en algemene overleving vertonen.

In de Verenigde Staten wordt een enkele autologe stamceltransplantatie (geen tandem-transplantatie) gedekt door Medicare voor patiënten van elke leeftijd die daarvoor in aanmerking komen, op voorwaarde dat ze een myeloom hebben van stadium II of III volgens de classificatie van Durie-Salmon dat pas gediagnosticeerd is of reageert op de behandeling, en dat hun hart-, lever-, long- en nierfunctie voldoende goed is. Als u een transplantatie

**Tabel 7. Tests bij aanvang**

TEST	DOEL
<b>Beenmergbiopsie</b> Er worden speciale tests uitgevoerd om de prognose te bepalen (bv. chromosoomonderzoek, immunotypering, kleuring voor amyloïd)	Dit is de belangrijkste test om zowel de aanwezigheid als het percentage van myeloomcellen in het beenmerg te bepalen. Bij een stadium I-ziekte of een solitair plasmacytoom, kan het nodig zijn om een rechtstreekse biopsie uit te voeren van de tumormassa.  Bij analyse van de chromosomen (cytogenetisch onderzoek) kunnen directe tests (giemsa-kleuring voor banden) en/of FISH-analyse gunstige of ongunstige chromosoomkenmerken aan het licht brengen. Dit type van test kan alleen op een vers monster worden uitgevoerd.
<b>Bloedtests</b> Volledige bloedtelling (CBC)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Om de aanwezigheid/ernst van anemie (een laag hemoglobinegehalte) na te gaan</li> <li>• Om een laag aantal witte bloedcellen op te sporen</li> <li>• Om een laag aantal bloedplaatjes op te sporen</li> </ul>
Chemische analyseset	Wordt gebruikt om de nierfunctie (creatinine en BUN), de leverfunctie, de albumine-, de calcium- en de LDH-spiegel te bepalen
Specifieke tests voor eiwitten	Deze tonen de aanwezigheid van een monokonaal myelomeiwit (piekeiwit)
Plasma-eiwitelektroforese (SPEP)	De hoeveelheid abnormaal zwareketeneiwit van het myeloom
Elektroforese met immunofixatie (IFE)	Toont de types van zware ketens (G, A, D, E en M) en van lichte ketens (kappa [κ], lambda [λ]) van het myelomeiwit
Freelite®-test	Kan gebruikt worden om de hoeveelheid vrije lichte kappa- of lambda-ketens te meten als de resultaten van de SPEP of de UPEP normaal zijn
Hevylite®-test	Kan gebruikt worden om normale of abnormale waarden van intacte immunoglobulinen te meten
<b>Urinetests</b> Specifieke eiwittests die vergelijkbaar zijn met de bovenstaande in het plasma: • Urine-eiwitelektroforese (UPEP) • Immunofixatie	Toont de aanwezigheid, de hoeveelheid en het type van abnormaal myelomeiwit in de urine.
<b>Botonderzoek</b>	Om de aanwezigheid, de ernst en de ligging van zones van botbeschadiging te bepalen:
<b>Radiografieën</b>	Er wordt nog steeds gebruik gemaakt van radiografieën om botbeschadiging door myeloom op te sporen. Bij de meeste patiënten tonen de radiografieën de kenmerkende botletsels van myeloom (lytische letsels of 'gaten' in de botten). Bij ongeveer 25% van de patiënten met een actief myeloom kunnen de radiografieën echter negatief zijn, en is verder onderzoek met een MRI van het hele lichaam, een CT-scan met lage dosis van het hele lichaam of een PET/CT-scan nodig om mogelijke botaantasting uit te sluiten. Het volledige skelet moet worden onderzocht met een reeks radiografieën om verlies of verdunning van het bot (osteoporose of osteopenie als gevolg van de botdestructie door het myeloom), lytische letsels en/of fractures of indeukingen van het bot op te sporen.
<b>MRI</b> (beeldvorming via magnetische resonantie)	Dit onderzoek wordt gebruikt als de radiografieën negatief zijn of om specifieke zones zoals de ruggengraat en/of de hersenen meer in detail te onderzoeken. Kan de aanwezigheid en de verspreiding van de ziekte in het beenmerg aantonen als er geen botaantasting te zien is op de radiografieën. Kan ook letsels buiten het bot aan het licht brengen, die op de zenuwen en/of het ruggenmerg kunnen drukken.
<b>CT-scan</b> (computertomografie)	Wordt gebruikt als de radiografieën negatief zijn of om specifieke zones meer in detail te onderzoeken. Is vooral nuttig om kleine zones van mogelijke botaantasting of druk op zenuwen in detail te onderzoeken.
<b>Scintigrafie</b>	Botscaan die routinematig gebruikt worden bij andere vormen van kanker. Is niet nuttig bij een myeloom en mag niet worden uitgevoerd, tenzij om andere diagnoses uit te sluiten.
<b>FDG/PET-scan of PET/CT-scan</b>	Een veel gevoeliger scan van het hele lichaam Nuttig om de ziekte te volgen, vooral bij een niet-secreterend myeloom. Een CT-scan wordt gebruikt om zones te onderzoeken die op de PET-scan positief zijn voor de ziekte.
<b>Meting van de botdichtheid</b>	Nuttig om de ernst van het diffuse botverlies bij myeloom in te schatten en de geleidelijke verbetering na behandeling met bisfosfonaten te meten.

ondergaat als patiënt van Medicare en u na een langdurige remissie (twee jaar of meer) een terugval krijgt, is het mogelijk dat Medicare op dat moment een tweede transplantatie dekt. Of een patiënt in aanmerking komt voor een stamceltransplantatie moet op individuele basis worden bepaald, rekening houdend met de gezondheidstoestand, andere aandoeningen en de vroegere behandelingen. Veel oudere patiënten hebben een uitstekende lichamelijke conditie en zouden in aanmerking komen voor een transplantatie.

Hoewel er klinische studies beschikbaar zijn met inductiebehandelingen (eerste behandeling na de diagnose, ook 'initiële behandeling' genoemd), moet je er in dat geval vrede mee kunnen nemen dat je willekeurig de ene of de andere behandeling kunt krijgen, afhankelijk van het ontwerp van de studie. Het is mogelijk dat je bij een latere randomisatie of behandeling geen keuze meer hebt. Zorg ervoor dat je de draagwijdte van het protocol volledig begrijpt.

**Belangrijk punt:** als de ene behandeling niet werkt, betekent dat niet dat een andere behandeling niet uiterst goed kan werken en tot een uitstekende remissie kan leiden.

## Stap 4: Ondersteunende zorg en hoe u die krijgt.

**Er zijn behandelingen beschikbaar om de lichamelijke en emotionele invloed van de aandoening te verlichten.**

Vroeg gebruik maken van ondersteunende zorg is net zo belangrijk als met een inductiebehandeling starten.

Naast de aanpak van specifieke symptomen, zijn een hele waaier van ondersteunende maatregelen van cruciaal belang:

- **Lichamelijke activiteit:** patiënten moeten bij hun arts nagaan of een volledige lichamelijke activiteit haalbaar is of er aanpassingen nodig zijn wegens botziekte en/of botbeschadiging in bepaalde zones. Meestal is enige lichamelijke activiteit mogelijk, zoals wandelen of zwemmen, lenigheids- en krachtoefeningen, en/of een yogaprogramma op maat.
- **Dieet:** er is geen specifiek dieet ontwikkeld voor myeloompatiënten. Naar dat onderwerp wordt nog onderzoek gedaan. Over het algemeen kunnen de aanbevelingen voor 'gezonde voeding'

**Tabel 8. Doelstellingen van de behandeling van myeloom**

TYPE BEHANDELING	DOELSTELLING	VOORBEELDEN	TIJD OM TE BESLISSEN
<b>Stabiliseren</b>	De levensbedreigende verstoringen van de chemische lichaamsprocessen en van het immuunsysteem tegengaan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plasmaferese om het bloed te verdunnen en een beroerte te vermijden</li> <li>• Hemodialyse als de nierfunctie gestoord is</li> <li>• Geneesmiddelen om de hypercalciëmie te verminderen (kunnen chemotherapie omvatten)</li> </ul>	Uren tot dagen
<b>Palliatief</b>	De ongemakken van de patiënt verlichten en zijn vermogen om te functioneren verbeteren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bestraling om de botdestructie tegen te gaan</li> <li>• Transfusie met rode bloedcellen om de anemie tegen te gaan</li> <li>• Orthopedische heilkunde om het bot te herstellen/versterken</li> </ul>	Dagen tot maanden
<b>Remissie bewerkstelligen</b>	De symptomen verbeteren, het ziekteverloop vertragen of stoppen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandeling om de kwaadaardige cellen in het hele lichaam te doden</li> <li>• Bestraling om kwaadaardige cellen in een tumorzone te doden</li> </ul>	Weken tot maanden
<b>Genezend</b>	Blijvende remissie*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beenmergtransplantaties om een hooggedoseerde chemotherapie te kunnen toedienen</li> </ul>	Weken tot maanden

\* Genezing betekent dat het myeloom definitief wordt uitgeroeid, want zelden wordt beschreven. De term 'functionele genezing' wordt gebruikt om een volledige remissie gedurende meer dan 4 jaar te beschrijven. Een volledige respons (ook op moleculair vlak) kan gevolgd worden door een terugval, dus een controle op lange termijn is vereist.



worden gebruikt die worden gegeven bij hartziekte en kanker in het algemeen (bv. borstkanker). Op twee vlakken is voorzichtigheid geboden:

- **Vitamine C:** hoge doseringen van > 1000 mg/dag kunnen contraproductief zijn bij myeloom en het risico op nierbeschadiging verhogen.
- **Kruiden- en vitaminesupplementen:** bespreek met uw arts of apotheker van het kankercentrum of u tegelijk met de chemotherapie of andere medicamenteuze behandeling supplementen mag gebruiken. Sommige supplementen kunnen de goede werking van behandelingen in het gedrang brengen. Ook interacties tussen geneesmiddelen en supplementen kunnen tot ernstige medische problemen leiden. Veel apotheken hebben systemen om mogelijke interacties tussen geneesmiddelen en/of supplementen op te sporen.
- **Psychische gezondheid:** uw psychische gezondheid speelt een cruciale rol tijdens het verloop van de geplande behandeling. Het is belangrijk dat u zich goed voelt bij het behandelingsplan. Maak een afspraak met een psycholoog of psychiater als u denkt dat u mogelijk depressief bent of als anderen zich daar zorgen over maken.
- **Regelmatig slaappatroon:** dit is erg belangrijk voor uw immuunsysteem.
- **Pas u aan:** verminder of vermijd zoveel mogelijk stress op het werk, in het gezin of in sociale situaties. Vermijd contact met kinderen van schoolgaande leeftijd. Vermijd zoveel mogelijk mensenmassa's. Was vaak uw handen. Uw immuunsysteem wordt zowel door de ziekte als door de behandeling belast. De behandeling van het myeloom krijgt de hoogste prioriteit tot een remissie en/of stabiele toestand wordt bereikt.

## Als de inductiebehandeling niet werkt

Er bestaan tal van behandelingsopties waar we in deze inleidende brochure niet verder op in gaan. Er worden almaar meer nieuwe behandelingen beschikbaar die grote voordelen kunnen hebben.

Ga naar de website van de IMF op [myeloma.org](http://myeloma.org) voor meer informatie en regelmatige updates, of bel de InfoLine op 800-452-2873.

## Vragen die u aan uw arts moet stellen

**Beslissingen over de behandeling zijn van cruciaal belang voor de overleving en de levenskwaliteit van myeloompatiënten.** Om een weloverwogen beslissing te nemen, moet de patiënt over de feiten beschikken. Sommige patiënten willen alle aspecten van hun situatie, behandeling en prognose bespreken. Andere willen alleen weten wat de volgende stap is. De meeste artsen hebben daar oog voor en zullen hun benadering aanpassen aan wat ze denken dat de patiënt wenst. Wij moedigen patiënten aan om hun arts expliciet te vertellen hoeveel details te willen kennen van de beslissing over de behandeling. En zelfs als je als patiënt vertrouwen hebt in je arts, is het een goed idee om een tweede opinie te vragen aan een myeloomspecialist voor je met een behandeling begint.

### 1. Vraag een volledige beschrijving van het behandelplan:

- **Waaruit bestaat de behandeling precies?**
- **Wat zijn de doelstellingen van de behandeling?**
- **Over welke periode zal de behandeling gegeven worden?**
- **Wat komt erbij te pas?** Hoe vaak moet de patiënt zich naar een medische dienst begeven? Is een opname in het ziekenhuis noodzakelijk of te verwachten? In welke mate zal het vermogen van de patiënt om te functioneren (om te werken en zich te ontspannen) waarschijnlijk worden beïnvloed? Hoe voelen mensen zich voor, tijdens en na de behandeling? Hoe zien ze eruit? Hoe lang neemt het herstel over het algemeen in beslag?
- **Welke controle- of onderhoudsprogramma's zijn vereist?**
- **Wat zal het behandelingsprogramma kosten?**

### 2. Hoe goed heeft deze behandeling gewerkt bij anderen in vergelijkbare situaties? Werkzaamheid wordt op tal van manieren gemeten:

- **Hoeveel ervaring is er met de behandeling?** Hoeveel patiënten hebben ze gekregen? Hoe lang zijn die patiënten gevolgd na de behandeling?

**Tabel 9A. Geneesmiddelen die momenteel**

GENERISCHE NAAM MERKNAAM	INDICATIES	TOEDIENING: DOSIS
<b>Alkylerend middel</b>		
<b>melfalan</b> Alkeran®	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inductie bij patiënten die niet in aanmerking komen voor transplantatie</li> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• i.v. (intraveneuze injectie): 200 mg/m<sup>2</sup></li> <li>• Oraal: 6 mg (drie tabletten) per dag</li> </ul>
<b>cyclofosfamide</b> Cytoxan®	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inductie</li> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• i.v.: 40–50 mg/kg verdeeld over 2–5 dagen</li> <li>• Oraal: 300 mg/m<sup>2</sup> eenmaal per week</li> </ul>
<b>Anthracycline</b>		
<b>gepegyleerd liposomaal doxorubicine</b> Doxil® (plus Velcade® + dexamethason)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> </ul>	i.v.: 30 mg/m <sup>2</sup> op dag 4 na bortezomib
<b>Corticosteroid</b>		
<b>dexamethason</b> Decadron®	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inductie</li> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kan i.v. worden toegediend</li> <li>• Meestal wekelijks oraal toegediend in een dosis van 40 mg (10 pillen) ('lage dosis' dexamethason)</li> <li>• Als monotherapie, oraal toegediend in een dosis van 40 mg, vier dagen wel, vier dagen niet</li> </ul>
<b>Immunomodulerend geneesmiddel</b>		
<b>thalidomide</b> Thalomid® (plus dexamethason)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inductie</li> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> <li>• onderhoudsbehandeling</li> </ul>	Oraal: goedgekeurd in een dosis van 200 mg per dag, maar wordt zelden toegediend in een dosis van meer dan 100 mg per dag omdat het werkzaam is bij lagere dosissen en hogere dosissen over het algemeen niet goed verdragen worden.
<b>lenalidomide</b> Revlimid® (plus dexamethason [Rd])	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inductie</li> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> <li>• onderhoudsbehandeling</li> </ul>	Oraal: 25 mg op dagen 1–21 van een cyclus van 28 dagen.
<b>pomalidomide</b> Pomalyst® (plus dexamethason)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> </ul>	Oraal: 4 mg op dagen 1–21 van een cyclus van 28 dagen.

BIJWERKINGEN	OPMERKINGEN
<p>Daling van het aantal bloedcellen, overgevoeligheidsreacties, bijwerkingen op het maag-darmstelsel, bijwerkingen op de longen, onvruchtbaarheid, secundaire kanker (leukemie).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruikt als hooggedoseerde behandeling bij een autologe transplantatie.</li> <li>• Gebruikt in combinatie met prednison ± een derde geneesmiddel bij patiënten die geen transplantatie krijgen (MPV, MPR).</li> </ul>
<p>Daling van het aantal bloedcellen, infecties, bijwerkingen op de urinewegen en de nieren, het hart en de longen, secundaire kankers, koorts, haaruitval (i.v.), misselijkheid, braken, diarree.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soms gebruikt om stamcellen uit het beenmerg vrij te maken en naar het perifere bloed te brengen, waar ze geogost worden voorafgaand aan een ASCT.</li> <li>• Oraal gebruikt in combinatiebehandelingen zoals CyBorD.</li> <li>• I.v. gebruikt in combinatiebehandelingen zoals DCEP en DVSPACE.</li> </ul>
<p>Cardiotoxiciteit, reacties op het infuus, daling van het aantal bloedcellen, hand-voetsyndroom, mondzweren, misselijkheid en braken, vermoeidheid, zwakte.</p>	<p>Nieuwe Amerikaanse fabrikant goedgekeurd vorig jaar om leveringsproblemen te verlichten. Zie <a href="http://doxilsupply.com">doxilsupply.com</a></p>
<p>Infecties, hartaandoeningen/vochtophoping, acne, huiduitslag, verhoogde bloedsuikerspiegel, gastro-intestinale stoornissen, gewichtstoename, hoesten, heesheid, osteoporose, spierpijn, oogaandoeningen, psychische effecten, slapeloosheid.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opletten met interacties tussen geneesmiddelen. Lees voor verdere details de publicatie van de IMF <i>Understanding Dexamethasone and Other Steroids (dexamethason en andere steroïden begrijpen)</i>. In verschillende studies is aangetoond dat een verlaging van de dosis van dexamethason in combinatiebehandelingen de verdraagbaarheid verbetert, waardoor de behandeling langer wordt toegediend en de totale overleving toeneemt.</li> <li>• Een studie uit 2015 van de ASH en het Karolinska-instituut heeft aangetoond dat als er minstens een partiële remissie wordt bereikt met een tweedelijnsbehandeling met Revlimid + dexamethason, het geen verder voordeel biedt om naast Revlimid verder dexamethason te blijven geven.</li> </ul>
<p>Embryo-foetale toxiciteit, veneuze en arteriële trombo-embolie, perifere neuropathie, constipatie, sufheid, duizeligheid, laag aantal witte bloedcellen, huiduitslag.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten moeten deelnemen aan een programma met strategieën voor risico-evaluatie en -beheersing (risk evaluation and mitigation strategies of REMS).</li> <li>• Beide partners moeten contraceptie gebruiken.</li> <li>• Veroorzaakt irreversibele perifere neuropathie.</li> <li>• Hoger risico op trombo-embolie in geval van combinatie met dexamethason, waardoor een bloedverdunner moet worden gegeven.</li> </ul>
<p>Embryo-foetale toxiciteit, laag aantal witte bloedcellen, laag aantal bloedplaatjes, veneuze en arteriële trombo-embolie (bloedstolsel dat zich naar de longen kan verplaatsen), diarree, vermoeidheid, anemie, constipatie, huiduitslag.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten moeten deelnemen aan een programma met strategieën voor risico-evaluatie en -beheersing (risk evaluation and mitigation strategies of REMS).</li> <li>• Beide partners moeten contraceptie gebruiken.</li> <li>• De FIRST-studie heeft aangetoond dat het voordeel biedt om Revlimid te blijven toedienen bij patiënten die pas de diagnose van myeloom hebben gekregen en niet in aanmerking komen voor een transplantatie.</li> <li>• Hoger risico op trombo-embolie in geval van combinatie met dexamethason, waardoor een bloedverdunner moet worden gegeven.</li> </ul>
<p>Embryo-foetale toxiciteit, laag aantal witte bloedcellen, laag aantal rode bloedcellen, laag aantal bloedplaatjes, veneuze en arteriële trombo-embolie, vermoeidheid, zwakte, duizeligheid en verwardheid, constipatie, misselijkheid, diarree, neuropathie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten moeten deelnemen aan een programma met strategieën voor risico-evaluatie en -beheersing (risk evaluation and mitigation strategies of REMS).</li> <li>• Beide partners moeten contraceptie gebruiken.</li> <li>• Hoger risico op trombo-embolie in geval van combinatie met dexamethason, waardoor een bloedverdunner moet worden gegeven.</li> </ul>

(Tabel 9A loopt door op de volgende pagina)

**Tabel 9A. Geneesmiddelen die momenteel worden**

GENERISCHE NAAM MERKNAAM	INDICATIES	TOEDIENING: DOSIS
<b>Proteasoomremmer</b>		
<b>bortezomib</b> Velcade®	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inductie</li> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> <li>• onderhoudsbehandeling</li> </ul>	I.v. of s.c. (subcutane) injectie in een dosis van 1,3 mg/m <sup>2</sup> op dagen 1, 4, 8, 11 van elke cyclus van 21 dagen.
<b>carfilzomib</b> Kyprolis® (alleen of plus Revlimid + dexamethason)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> </ul>	i.v.: tweemaal per week een infuus van 10 minuten op 2 opeenvolgende dagen gedurende 3 weken van elke cyclus van 4 weken. 20 mg/m <sup>2</sup> in cyclus 1, op dagen 1 + 2; 27 mg/m <sup>2</sup> in cyclus 1 op dagen 8, 9, 15, 16 en alle volgende cycli.
<b>ixazomib</b> Ninlaro® (plus Revlimid + dexamethason)	na een tot drie terugvallen	Oraal: 4 mg op dagen 1, 8, 15 van een cyclus van 28 dagen.
<b>Monoklonaal antilichaam (mAb)</b>		
<b>daratumumab</b> Darzalex®	terugval/therapieresistent	i.v.: 16 mg/kg wekelijks in cycli 1 & 2, om de 2 weken in cycli 3–6, om de 4 weken vanaf cyclus 7.
<b>elotuzumab</b> Emluciti® (plus Revlimid + dexamethason)	na een tot drie terugvallen	i.v.: 10 mg/kg in cycli 1 + 2 eenmaal per week op dagen 1, 8, 15, 22 van een cyclus van 28 dagen; vervolgens eenmaal om de twee weken, op dagen 1 en 15, om de 28 dagen.
<b>HDAC-remmer (histondeacetylaseremmer)</b>		
<b>panobinostat</b> Farydak® (plus Velcade + dexamethason)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• na een tot drie terugvallen</li> <li>• terugval/therapieresistent</li> </ul>	Oraal: 20 mg om de twee dagen gedurende 3 doses per week (dagen 1, 3, 5, 8, 10, 12) in week 1 en 2 van elke cyclus van 21 dagen, gedurende 8 cycli.

BIJWERKINGEN	OPMERKINGEN
<p>Perifere neuropathie, vermoeidheid, misselijkheid, diarree, trombocytopenie, hypotensie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hogere incidentie van herpes zoster (gordelroos). Bespreek met uw arts of u preventief antivirale geneesmiddelen moet gebruiken terwijl u Velcade krijgt.</li> <li>• Werkzaamheid aangetoond bij patiënten met de cytogenetische afwijking met hoog risico t(4;14).</li> <li>• Veilig voor patiënten met nierinsufficiëntie.</li> <li>• Subcutane en/of wekelijks toediening verlaagt het risico op perifere neuropathie.</li> </ul>
<p>Vermoeidheid, anemie, trombocytopenie, kortademigheid, diarree, koorts, lage bloeddruk, hartfalen en andere hartproblemen, reacties op het infuus.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten met bestaande hartaandoeningen kunnen een hoger risico lopen op cardiale complicaties.</li> <li>• Geeft een beter resultaat dan Velcade + dexamethason bij een terugval van myeloom op het vlak van PFS, OS (ongeacht de leeftijd, de cytogenetische kenmerken en de voorafgaande behandeling).</li> <li>• Antivirale behandeling ter preventie van herpes zoster (gordelroos) is aanbevolen.</li> </ul>
<p>Trombocytopenie, neutropenie, diarree, constipatie, misselijkheid, braken, perifere neuropathie, perifere oedeem (zwellen van de voeten), huiduitslag, levertoxiciteit, rugpijn, bovensteluchtweginfectie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten met een matige tot ernstige lever- of nierinsufficiëntie moeten een dosis van 3 mg krijgen.</li> <li>• Veroorzaakt embryo-foetale toxiciteit.</li> <li>• Bespreek met uw arts of u antivirale geneesmiddelen moet gebruiken om herpes zoster (gordelroos) te voorkomen.</li> <li>• Eén uur voor of twee uur na het eten innemen.</li> <li>• In combinatie met Revlimid + dexamethason (Rd), een hoger risico op tromboembolie waardoor het gebruik van een bloedverdunner vereist is.</li> </ul>
<p>Reacties op het infuus, vermoeidheid, misselijkheid, rugpijn, koorts, hoesten, laag aantal bloedcellen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een klinische studie aan de gang om de nieuwe s.c. toediening uit te testen.</li> <li>• De studiegegevens over het gebruik van Darzalex met Velcade + dexamethason (CASTOR-studie) of in combinatie met Revlimid + dexamethason (POLLUX-studie) hebben de FDA ertoe aangezet om die combinaties de 'doorbraakstatus' toe te kennen.</li> <li>• Darzalex kan embryo-foetale toxiciteit veroorzaken.</li> <li>• Voor en na het infuus moeten de patiënten een corticosteroïd, een koortswerend middel en een antihistaminicum krijgen om reacties op het infuus te voorkomen.</li> </ul>
<p>Reacties op het infuus, laag aantal bloedcellen, infecties, vermoeidheid, diarree, koorts, constipatie, spierspasmen, verminderde eetlust.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anticoagulatie wordt aanbevolen voor de combinatie met Revlimid gezien de hoge incidentie van diepe veneuze trombose en longembolie.</li> <li>• Voor elke dosis van elotuzumab moeten de patiënten gepremediceerd worden met dexamethason, een antihistaminicum, ranitidine en paracetamol om reacties op het infuus te voorkomen.</li> </ul>
<p>Laag aantal bloedcellen, diarree, misselijkheid of braken, cardiale toxiciteit, bloeding (door een laag aantal plaatjes), infecties, levertoxiciteit, embryo-foetale toxiciteit, vermoeidheid.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten met een recent myocardinfarct of onstabiele angina in de voorgeschiedenis mogen Farydak niet krijgen.</li> <li>• Patiënten met ernstige leverinsufficiëntie mogen Farydak niet krijgen; bij patiënten met een lichte of matige leverinsufficiëntie moet de dosis verlaagd worden.</li> <li>• Verlaag de dosis tot 10 mg bij combinatie met sterke CYP3A-remmers, waaronder clarithromycine (Biaxin®).</li> </ul>

**Tabel 9B. Geneesmiddelen die momenteel worden gebruikt voor ondersteunende zorg – Juli 2016**

GENERISCHE NAAM MERKNAAM	INDICATIES	TOEDIENING: DOSIS	BIJWERKINGEN	OPMERKINGEN
<b>Bisfosfonaat</b>				
<b>pamidronaat</b> Aredia®	Voor de behandeling van botaantasting bij myeloom	i.v.: 90 mg in een infuus van 2–4 uur eenmaal per maand.	Niertoxiciteit, koorts, irritatie van de aders, algemene last en pijn, aseptische necrose van de kaak.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Langdurig gebruik (&gt; 5 jaar) kan tot atypische femurfracturen leiden.</li> <li>• Patiënten bij wie geen botaantasting als gevolg van myeloom is vastgesteld, mogen geen bisfosfonaten gebruiken.</li> </ul>
<b>zoledronaat, zoledroninezuur</b> Zometa®	Voor de behandeling van botaantasting bij myeloom	i.v.: 4 mg in minstens 15 minuten om de 3–4 weken, meestal 30–45 minuten eenmaal per maand.	Niertoxiciteit, koorts, irritatie van de aders, algemene last en pijn, aseptische necrose van de kaak.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Langdurig gebruik (&gt; 5 jaar) kan tot atypische femurfracturen leiden.</li> <li>• Patiënten bij wie geen botaantasting als gevolg van myeloom is vastgesteld, mogen geen bisfosfonaten gebruiken.</li> <li>• De dosis moet worden verlaagd bij patiënten met nierinsufficiëntie.</li> <li>• De patiënt moet dagelijks 500 mg calcium en 400 IE vitamine D innemen.</li> </ul>
<b>Stamcelmobilisator</b>				
<b>plerixafor</b> Mozobil®	Wordt gebruikt in combinatie met GCSF om hematopoëtische stamcellen te mobiliseren voor een ASCT.	i.v.: in een dosis van 0,24 mg/kg lichaamsgewicht.	Misselijkheid, braken, diarree, vermoeidheid, hoofdpijn, duizeligheid, gewrichts- of spierpijn, reactie op de injectieplaats, laag aantal bloedplaatjes	Kan embryo-foetale schade veroorzaken.

- **Hoe groot is de kans op een volledige of partiële remissie?** Welke factoren vergroten of verkleinen die kans?
- **Hoe lang zijn de patiënten in remissie gebleven?** Welke factoren gaan gepaard met een lange of een korte remissie?
- **Wat zijn de opties in geval van een terugval?** (Die opties kunnen na verloop van tijd veranderen.)
- **Hoe groot is de kans redelijkerwijs op verlichting van symptomen zoals botpijn, pathologische fracturen, anemie, vermoeidheid en hypercalciëmie?** Welke factoren voorspellen hoe goed deze behandelingen de symptomen zullen verbeteren?
- **Hoe lang zijn de patiënten die deze behandeling hebben gekregen in leven gebleven?** Voor nieuwere behandelingen:

hoeveel van de oorspronkelijke groep van patiënten zijn er nog in leven?

- 3. **Zoals de meeste kankerbehandelingen, bestaan de behandelingen voor myeloom meestal uit krachtige geneesmiddelen en andere maatregelen die de kwaadaardige cellen vernietigen en/of de chemische processen in het lichaam weer in evenwicht brengen.** Over het algemeen zijn er bijwerkingen. Sommige daarvan treden tijdens de behandeling op. Andere kunnen een hele tijd na het einde van de behandeling ontstaan.
- **Welke bijwerkingen zijn er opgetreden bij patiënten die de behandeling gekregen hebben?** Wanneer treden die doorgaans op? Bij welk percentage van de patiënten treden ze op? Hoe ernstig zijn die bijwerkingen? Zijn ze levensbedreigend? Zijn ze pijnlijk? Zijn ze blijvend? Hoe lang duren ze?



**Tabel 10. Ondersteunende zorg**

<i>SYMPTOOM</i>	<i>BEHANDELING</i>	<i>OPMERKINGEN</i>
<b>Vermoedheid en zwakte als gevolg van bloedarmoede</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bloedtransfusie (erythrocytenconcentraat, minder witte bloedcellen, gescreend op virussen) bij ernstige bloedarmoede</li> <li>Erytropoëtine bij lichte tot mate bloedarmoede als gevolg van de behandeling</li> </ul>	Deze behandelingen zijn eenvoudig, geven meestal erg goede resultaten, en verbeteren het gevoel van welzijn.
<b>Botpijn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bisfosfonaat (bijv. Aredia® 90 mg i.v. in 2–4 uur maandelijks; Zometa® 4 mg i.v. in 15–45 minuten maandelijks)</li> <li>Pijnstilling volgens behoefte (bijv. Tylenol®, orale morfinederivaten, Fentanyl® 'pijnpleister')</li> </ul>	Het verlichten van botpijn is op zich belangrijk en verbetert de lichamelijke activiteit, waardoor het bot sterker wordt en beter geneest en het emotionele welzijn toeneemt. Een langdurige behandeling met bisfosfonaten kan in zeldzame gevallen de nieren en de kaken beschadigen. Om dat te voorkomen, is waakzaamheid aanbevolen.
<b>Koorts en/of tekenen van infectie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Geschikte antibiotica</li> <li>Neupogen® indien nodig om het aantal witte bloedcellen te verhogen</li> <li>Intraveneus gammaglobuline bij ernstige infecties</li> <li>De nodige tests moeten worden uitgevoerd om het exacte type van infectie te bepalen (met uitzondering van gevaarlijke biopsieën/kweken)</li> </ul>	Hoewel antibiotica met zorg moeten worden gekozen en gebruikt, is het uiterst belangrijk dat infecties snel gecontroleerd worden. Het verdient aanbeveling om een antibioticum bij de hand te hebben voor noodgebruik (vooral op reis).
<b>Gastro-intestinale bijwerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Geschikte geneesmiddelen om misselijkheid, braken, constipatie of diarree te behandelen</li> <li>Toezien op voldoende vocht- en voedselinname</li> </ul>	Symptomen bespreken met gezondheidswerkers; bij ernstige symptomen kan een opname in het ziekenhuis nodig zijn.
<b>Bloedstolsels en gevallen van trombo-embolie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bloedstolsels zijn een medische urgentie; behandeling op basis van het geval en de risicofactoren van de patiënt</li> <li>Aspirine of stollingsremmers kunnen worden voorgeschreven</li> </ul>	Het risico kan worden verlaagd met lichaamsbeweging, gewichtsverlies en niet roken.
<b>Perifere neuropathie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pijnstillers</li> <li>Aanpassing van de dosis, het toedieningsschema en/of de wijze van toediening</li> <li>Fysiotherapie, vitamines en andere supplementen</li> </ul>	Besprek de symptomen met gezondheidswerkers. Een vroege interventie kan blijvende schade voorkomen en een verdere behandeling mogelijk maken. Pas de doseringen niet op eigen houtje aan. Neem geen supplementen zonder dat met uw arts te bespreken.
<b>Bijwerkingen van steroïden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>'s Ochtends bij het eten innemen</li> <li>Let op tekenen of symptomen van infectie, wijzigingen in de bloedsuikerspiegel</li> <li>Medicatie om gordelroos en schimmelinfecties te voorkomen</li> </ul>	Meld bijwerkingen en symptomen aan gezondheidswerkers. Pas de doseringen niet aan en stop niet op eigen houtje met de behandeling.

*U kunt bij de IMF educatiefolders voor de patiënt verkrijgen over het voorkomen van bloedstolsels en trombo-embolie, de aanpak van bijwerkingen van steroïden, en myelosuppressie, de preventie van perifere neuropathie en de aanpak van gastro-intestinale bijwerkingen. Om die te bestellen, neemt u contact op met de IMF op 800-452-2873 of 818-487-7455, of gaat u naar [myeloma.org](http://myeloma.org).*

- **Bestaan er behandelingen voor de bijwerkingen?** Hebben de behandelingen voor de bijwerkingen op hun beurt bijwerkingen?

#### **4. Er bestaan altijd alternatieven. U moet al deze vragen stellen voor elk van de alternatieven:**

- **Wat zijn de alternatieven voor de aanbevolen behandeling?**
- **Wat zijn de relatieve voor- en nadelen van de alternatieven?**
- **Wat zijn de voor- en nadelen van de alternatieve behandelingen versus geen behandeling?**

Aangezien myeloom zeldzaam is, zijn er maar een beperkt aantal artsen en centra die gespecialiseerd zijn in myeloom. Het is heel gewoon dat een myeloompatiënt een tweede opinie vraagt aan een specialist in een onderzoekscentrum terwijl een lokale arts de behandeling blijft toedienen en volgen.

Om goede beslissingen te kunnen nemen over de behandeling moet je voldoende inzicht hebben, de juiste vragen stellen, ernstig nadenken en moedig zijn. Maar in de eerste plaats moeten de patiënt en degene die hem ondersteunen het heft in handen nemen. Aangezien er geen genezende behandeling bestaat, er geen garanties zijn en elk individu verschillend is, hangt de uiteindelijke beslissing af van de voorkeuren en de prioriteiten van de patiënt.

### **Om af te sluiten**

Over de diagnose van kanker heb je geen controle, maar je kunt wel beslissen om je kennis te vergroten, waardoor je contact met artsen en verpleegkundigen zal verbeteren, en dat zal een belangrijke invloed hebben op hoe goed je het hele ziekteverloop doorstaat.

Deze brochure is geen vervanging voor het advies van artsen en verpleegkundigen. Zij zijn de geschiktste personen om vragen te beantwoorden over uw specifieke behandelingsplan. De IMF heeft als enige doel u informatie te bieden die u zal helpen bij uw gesprekken met uw gezondheidsteam. Om een werkzame behandeling met een goede levenskwaliteit te helpen verzekeren, moet u een actieve rol spelen bij uw eigen medische behandeling.

We raden u aan om myeloma.org te raadplegen voor recente informatie over myeloom en contact op te nemen met de InfoLine van de IMF moet uw vragen over myeloom. De InfoLine van de IMF geeft bellers altijd de beste informatie over myeloom, op een zorgzame en empathische manier. De specialisten van de InfoLine van de IMF zijn bereikbaar op [InfoLine@myeloma.org](mailto:InfoLine@myeloma.org), of 800-452-2873 of 818-487-7455.

### **Termen en definities**

**Acuut:** een plots begin van symptomen, een ziekte of een verandering.

**Albumine (ALB):** een eenvoudig wateroplosbaar eiwit dat in het bloedplasma zit. De aanmaak wordt geremd door interleukine-6 bij een myeloom dat erg actief is.

**Alkylerend middel:** een chemotherapeutisch middel zoals melfalan of cyclofosfamide. De term alkylerend verwijst naar de manier waarop deze middelen kruisverbindingen (crosslinks) aanbrengen in het DNA van myeloomcellen en zo de celdeling blokkeren.

**Amyloïdose:** een algemene term voor een groep van aandoeningen die gekenmerkt worden door gecrosslinkte lichte ketens. De lichte ketens vormen stijve vezels die onoplosbaar zijn en die in verschillende organen of weefsels neerslaan. Verschillende types van amyloïdose geven aanleiding tot verschillende tekenen en symptomen, afhankelijk van waar en in welke organen de amyloïdeiwitten neerslaan.

**Analgeticum:** een geneesmiddel dat de pijn stilt. Aspirine en paracetamol zijn lichte analgetica.

**Analoog:** een chemische verbinding die structureel verwant is met een andere maar die lichtjes verschilt in samenstelling.

**Anemie:** een daling van het hemoglobine in de rode bloedcellen dat zuurstof vervoert naar de weefsels en organen van het lichaam. Anemie wordt meestal gedefinieerd als een hemoglobinegehalte lager dan 10 g/dl, terwijl meer dan 13–14 g/dl als normaal wordt beschouwd, en/of een daling van de normale waarde voor een persoon met  $\geq 2$  g/dl.

**Anesthesie:** gevoelloosheid. Bij plaatselijke anesthesie wordt een deel van het lichaam gevoelloos. Algemene anesthesie veroorzaakt gevoelloosheid met of zonder bewustzijnsverlies.

**Angiogenese:** de vorming van bloedvaten, waarmee de groei van kankerweefsel meestal gepaard gaat, ook bij myeloom.

**Anti-emeticum:** een geneesmiddel dat misselijkheid en braken voorkomt of tegengaat.

**Antibiotica:** geneesmiddelen die gebruikt worden om infecties te behandelen.

**Antigen:** elke vreemde substantie (zoals een bacterie, virus, toxine of tumor) waar het immuunsysteem natuurlijke antilichamen tegen aanmaakt.

**Antilichaam:** een eiwit dat wordt aangemaakt door witte bloedcellen die plasmacellen worden genoemd en dat infecties en ziekten helpt te bestrijden.

**Antimycoticum:** een geneesmiddel dat gebruikt wordt om schimmelinfecties te behandelen.

**Antineoplastisch middel:** een geneesmiddel dat de groei en de verspreiding van kankercellen voorkomt of verhindert of de kankercellen doodt.

**Apoptose:** een normaal celproces dat tot de dood van een cel leidt.

**Appendiculair skelet:** de lange beenderen (armen en benen) die bevestigd zijn aan de ruggengraat, de borstkas en het bekken.

**Aseptische necrose van de kaak (ANK):** een aandoening van het kaakgewricht die optreedt bij een klein percentage van de patiënten die bisfosfonaten innemen. De aandoening veroorzaakt pijn, zwelling en botbeschadiging rond de tandalveolen in de kaakbeenderen. Er treedt botnecrose, of botverlies, op dat kan leiden tot verlies van de tanden, scherpe kanten van blootliggend bot, botsproten en het loskomen van kleine botschilfers of dood bot. De aandoening wordt gedefinieerd als blootliggend bot dat niet geneest gedurende  $\geq 3$  maanden. In het begin kunnen de symptomen niet duidelijk zijn, of tot uiting komen als pijn, zwelling, een verdoofd of 'zwaar' gevoel in de kaak, of het loskomen van een tand.

**Aspiratie:** het proces waarbij vocht of weefsel, of beide worden verwijderd uit een specifieke zone zoals het beenmerg.

**Asthenie:** een toestand waarbij het hele lichaam of een deel daarvan onvoldoende kracht heeft of kracht verliest.

**Asymptomatisch myeloom:** een myeloom waarbij geen ziekteken of -symptomen aanwezig zijn (zoals anemie, nierfalen, hypercalciëmie en lytische letsels). Wordt ook sluimerend multipel myeloom (SMM) of een vroeg stadium van myeloom genoemd.

**Axiaal skelet:** de ruggengraat, het bekken, de ribben en de schedel. Het axiale skelet en de botten in de bovenarmen en -benen worden bij myeloom het vaakst getroffen.

**B-cellen (B-lymfocyten):** witte bloedcellen die deel uitmaken van het natuurlijke immuunsysteem. Sommige B-cellen ontwikkelen zich tot plasmacellen in het beenmerg en maken antilichamen aan.

**Basofiel:** een soort witte bloedcel. Basofielen zijn een soort granulocyten.

**Beeldvorming via magnetische resonantie (MRI):** een diagnostische beeldvormingstest die gebruikt maakt van magnetische velden en radiogolven en niet van ioniserende straling, en die twee- of driedimensionale beelden oplevert van organen en structuren in het lichaam. Een MRI heeft een erg hoge resolutie voor weke weefsels, met name voor aantastingen van het ruggenmerg, maar is minder accuraat voor botletsels.

**Beenmerg:** het zachte, sponsachtige weefsel binnen in de botten dat witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes aanmaakt. In dit weefsel kunnen zich abnormale plasmacellen ophopen en een myeloom vormen.

**Beenmergaspiratie:** een techniek waarbij met behulp van een naald een monster van vocht en cellen uit het beenmerg wordt verwijderd en vervolgens onderzocht onder de microscoop.

**Beenmergbiopsie:** een techniek waarbij met behulp van een naald een weefselmonster uit het bot wordt verwijderd. De cellen worden onderzocht om na te gaan of ze kwaadaardig zijn. Als er kwaadaardige cellen gevonden worden, schat de patholoog in hoeveel van het beenmerg aangetast is. Een beenmergbiopsie wordt meestal samen uitgevoerd met een beenmergaspiratie.

**Bence-joneseiwit:** een monoklonaal eiwit dat wordt aangemaakt bij myeloom. Het eiwit bestaat uit vrije lichte kappa- of lambda-ketens. Doordat ze klein zijn, kunnen de lichte bence-jonesketens zich vrij naar de urine verplaatsen. De hoeveelheid bence-joneseiwit in de urine wordt uitgedrukt in aantal gram per 24 uur. In normale omstandigheden kan een erg kleine hoeveelheid eiwit ( $< 0,1 \text{ g}/24 \text{ u}$ ) aanwezig zijn in de urine, maar dat is albumine en geen bence-joneseiwit. De aanwezigheid van bence-joneseiwitten in de urine is abnormaal.

**Benign:** goedaardig, niet carcinogeen; verspreidt zich niet naar het nabije weefsel of naar andere delen van het lichaam. MGUS is een benigne aandoening.

**Bèta 2-microglobuline (ook  $\beta 2$ -microglobuline,  $\beta_2\text{M}$ , of  $\beta 2\text{M}$  genoemd):** een klein eiwit dat zich in het bloed bevindt. Patiënten met een actief myeloom hebben hoge concentraties van dat eiwit in hun bloed. Patiënten met een vroeg myeloom en/of een inactieve ziekte kunnen lage of normale concentraties hebben. Ongeveer 10% van de patiënten met een myeloom maakt geen  $\beta 2\text{M}$  aan. Bij een terugval kan het  $\beta 2\text{M}$  stijgen voor de concentratie van het myelomeiwit stijgt. Factoren zoals een virale infectie kunnen soms een verhoging van de  $\beta 2\text{M}$ -waarden in het plasma veroorzaken.

**Bijwerking:** ongewenst effect van een geneesmiddel.

**Biopsie:** het verwijderen van een stukje weefsel voor microscopisch onderzoek om de diagnose te helpen stellen.

**Bisfosfonaat:** een soort geneesmiddel dat beschermt tegen de activiteit van de osteoclasten (botafbraak) en dat aan het botoppervlak bindt, waar het geresorbeerd of vernietigd wordt.

**Bloedcellen:** kleine structuren die in het beenmerg worden aangemaakt. Er bestaan rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes.

**Bloedplaatjes:** een van de drie belangrijke elementen in het bloed, naast de rode bloedcellen en de witte bloedcellen. De bloedplaatjes stoppen scheuren in de wanden van de bloedvaten op en geven stoffen af die de vorming van bloedstolsels stimuleren. De bloedplaatjes zijn de belangrijkste verdediging tegen bloedingen. Ze worden ook trombocyten genoemd.

**Bloedtelling:** het aantal rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes in een bloedmonster.

**Blood urea nitrogen (BUN):** een maat voor de ureumconcentratie in het bloed. Ureum wordt uitgescheiden door de nieren. De BUN-waarde in het bloed wordt in het laboratorium gemeten om na te gaan hoe goed de nieren werken. Ziekten zoals myeloom, die de nierwerking in het gedrang brengen, leiden vaak tot een verhoogde BUN-waarde in het bloed.

**Botremodellering:** de normale coördinatie (samenspel) tussen osteoclasten (die het bot resorberen of vernietigen) en osteoblasten (die een nieuwe botmatrix aanmaken) om de botaanmaak en botafbraak in evenwicht te houden.

**Calcium:** een mineraal dat vooral in het harde deel van de botmatrix zit in de vorm van hydroxyapatiet. Als er een overmaat van wordt aangemaakt of afgegeven, kan het zich opstapelen in de bloedbaan. Zie "**Hypercalciëmie.**"

**Carcinogeen:** elke stof of verbinding die kanker doet groeien of die groei stimuleert.

**Cel:** de basiseenheid van elk levend wezen. Alle organen en weefsels in het lichaam bestaan uit miljoenen microscopische cellen.

**Celdifferentiatie:** het proces waarbij jonge, onrijpe (niet-gespecialiseerde) cellen individuele kenmerken ontwikkelen en hun rijpe (gespecialiseerde) vorm en functie bereiken.

**Celproliferatie:** een toename van het aantal cellen als gevolg van celdeling.

**Chemotherapeutische middelen:** geneesmiddelen die worden gebruikt om kankercellen te doden. Bij een 'gecombineerde chemotherapie' bevat het behandelingschema voor kanker meer dan één geneesmiddel.

**Chromosoom:** een streng van DNA en eiwitten in de kern van een cel. De chromosomen bevatten de genen en geven de genetische informatie door. Normaal bevat een menselijke cel 46 chromosomen.

**Chronisch:** iets wat van lange duur is.

**Computertomografie (CT-scan):** Een computergestuurd beeldvormingsonderzoek met behulp van röntgenstralen waarbij driedimensionale beelden van organen en lichaamsstructuren worden verkregen en dat gebruikt wordt om kleine zones van botbeschadiging of aantasting van de weke weefsels op te sporen.

**Creatinine:** Een kleine chemische verbinding die normaal door de nieren in de urine wordt uitgescheiden. Als de nieren beschadigd zijn, hoopt het creatinine zich op in het bloed, waardoor de plasmaconcentratie van creatinine stijgt. Het creatininegehalte in het plasma wordt gemeten om de nierfunctie te controleren.

**Cyste:** een ophoping van vocht of halfvast materiaal in een zak. Een cyste kan in elk orgaan of weefsel optreden.

**Cytokines:** eiwitten die worden afgescheiden door cellen en die de groei/activiteit van andere cellen kunnen stimuleren of remmen. Cytokines worden plaatselijk aangemaakt (bv. in het beenmerg) en circuleren in de bloedbaan. Ze worden normaal afgescheiden als reactie op een infectie.

**Desoxyribonucleïnezuur (DNA):** de drager van de erfelijke kenmerken; een grote molecule die de genetische informatie bevat die cellen nodig hebben om zich te delen en alle onderdelen van het lichaam aan te maken.

**Dexamethason:** een krachtig corticosteroid dat alleen of samen met andere geneesmiddelen wordt toegediend.

**Diagnose:** het proces waarbij een ziekte wordt vastgesteld aan de hand van de tekenen en symptomen en de testresultaten.

**Dialyse:** als de nieren van een patiënt geen bloed meer kunnen filteren, wordt dialyse toegepast. Dat is een proces waarbij het bloed gezuiverd wordt via een dialyseapparaat (kunstnier).

**Dosisbeperkende toxiciteit (DLT):** de bijwerkingen worden zo ernstig dat er geen hogere dosis van de behandeling kan worden gegeven.

**DXA-onderzoek (dual-energy x-ray absorptiometry, vroeger DEXA):** wordt gebruikt om de botdichtheid te meten.

**Elektroforese met immunofixatie (IFE):** een immunologische test om eiwitten op te sporen in het plasma of de urine. Hiermee kunnen artsen het type van M-eiwit (IgG, IgA, kappa of lambda) bepalen bij myeloompatiënten. Het is de gevoeligste techniek voor immunokleuring die routinematig wordt uitgevoerd, waarmee het exacte type van de zware en de lichte ketens van het M-eiwit kan worden bepaald.

**Elektroforese:** een laboratoriumtest waarbij de stoffen in het plasma (bloed) of de urine van een patiënt gescheiden worden volgens hun grootte en elektrische lading. Bij myeloompatiënten kan met een elektroforese van het bloed of de urine de hoeveelheid myelomeiwit (M-eiwit) worden gemeten en kan de M-piek worden bepaald die specifiek is voor elke patiënt. Elektroforese wordt zowel gebruikt om de diagnose te stellen als om de ziekte te volgen.

**Enzym:** een stof die de snelheid verhoogt waarmee chemische veranderingen in het lichaam plaatsvinden.

**Erythrocyten:** rode bloedcellen (RBC's). De RBC's vervoeren de zuurstof naar de lichaamscellen en de koolstofdioxide weg van de lichaamscellen.

**Erytropoëtine:** een hormoon dat door de nieren wordt aangemaakt. Myeloompatiënten met beschadigde nieren maken niet genoeg erytropoëtine aan en kunnen bloedarmoede krijgen. Injecties met synthetisch erytropoëtine kunnen in dat geval helpen. Een bloedtransfusie is een andere mogelijke behandeling voor bloedarmoede, vooral in een noodgeval. Synthetisch erytropoëtine kan als ondersteunende behandeling worden gebruikt tijdens een behandeling voor myeloom om bloedarmoede te voorkomen.

**Extramedullair plasmacytoom:** een tumor die bestaat uit monoklonale plasmacellen die wordt aangetroffen in de weke weefsels buiten het beenmerg en los van de botten.

**Gastro-intestinale bijwerkingen:** bijwerkingen van de medicatie op het maag-darmkanaal, zoals misselijkheid, braken, diarree en constipatie.

**Geïnformeerde toestemming:** het proces waarbij een arts een patiënt voldoende informatie moet geven over een voorgestelde procedure zodat de patiënt weloverwogen kan beslissen om de procedure of geplande strategie goed te keuren. De arts moet niet alleen alle procedures uitleggen, maar ook informatie geven over de risico's, de voordelen, de alternatieven en de mogelijke kosten.

**Gen:** een specifieke volgorde van DNA die codeert voor een bepaald eiwit.

**Geneesmiddelenresistentie:** de afname van de efficiëntie waarmee een specifiek geneesmiddel een ziekte of aandoening geneest. Bij de behandeling van kanker kunnen kankercellen resistentie ontwikkelen tegen de behandeling via een aantal mechanismen zoals genen, eiwitten en gewijzigde paden om te kunnen overleven.

**Genetisch:** erfelijk; verwijst naar informatie die van ouders op kinderen wordt doorgegeven via het DNA in de genen.

**Gentherapie:** een behandeling die de activiteit van bepaalde genen wijzigt. Meestal worden daarbij een gen of genen toegevoegd of verwijderd.

**Graft-versus-hostziekte (GVHD):** een reactie van beenmergcellen van een donor tegen het eigen weefsel van de ontvanger.

**Granulocyt:** een soort witte bloedcel die bacteriën doodt. Neutrofielen, eosinofielen en basofielen zijn allemaal soorten granulocyten.

**Hematocriet (Hct):** het percentage rode bloedcellen in het bloed. Een lage hematocrietwaarde wijst op anemie.

**Hematologisch:** dat wat in het bloed ontstaat of via de bloedstroom wordt verspreid.

**Hematoloog:** een arts die gespecialiseerd is in stoornissen van het bloed en het beenmerg.

**Hemoglobine:** een eiwit in de rode bloedcellen dat zuurstof vervoert.

**Herpes simplex:** een vaak voorkomend virus dat zweertjes veroorzaakt die we vaak rond de mond zien, ook koortsblaasjes genoemd.

**Herpes zoster:** een virale infectie die vaak de zenuwen aantast. Die aandoening wordt ook gordelroos genoemd.

**Hormonen:** chemische stoffen die door verschillende klieren worden aangemaakt en die de werking van bepaalde cellen en organen in het hele lichaam regelen.

**Human leukocyte antigen (HLA) -test:** een bloedtest waarmee wordt bepaald welke donor van bloed of beenmerg geschikt is voor de ontvanger van een transfusie of transplantatie.

**Hypercalciëmie:** een abnormaal hoge calciumconcentratie in het bloed. Bij myeloompatiënten is dat meestal te wijten aan botafbraak, waarbij calcium uit het bot vrijkomt in de bloedbaan. Die toestand kan een aantal symptomen veroorzaken, waaronder verlies van eetlust, misselijkheid, dorst, vermoeidheid, spierzwakte, rusteloosheid en verwardheid. Zie "Calcium."

**IgD, IgE:** twee types van myeloom die minder vaak voorkomen. Zie "IgG, IgA."

**IgG, IgA:** de twee meest voorkomende types van myeloom. De G en de A verwijzen naar het type eiwit dat de myeloomcellen aanmaken. Het myeloomeiwit, een immunoglobuline, bestaat uit twee zware ketens (bijvoorbeeld van het G-type) gecombineerd met twee lichte ketens, die van het kappa- of lambdatype kunnen zijn. De twee vaakst voorkomende subtypes van myeloom hebben dus dezelfde zware ketens (namelijk IgG-kappa en IgG-lambda). De termen 'zwaar' en 'licht' verwijzen naar het moleculair gewicht van het eiwit, waarbij de zware ketens groter zijn dan de lichte.

**IgM:** komt meestal voor bij macroglobulinemie van Waldenström. In zeldzame gevallen kan IgM een type van myeloom zijn.

**Immunodeficiëntie:** een afname van het vermogen van het lichaam om infecties en ziekten te bestrijden.

**Immunoglobuline (Ig):** een eiwit dat wordt aangemaakt door plasmacellen; een essentieel onderdeel van het immuunsysteem van het lichaam. Immunoglobulinen binden zich aan vreemde stoffen (antigenen) en dragen bij tot de vernietiging



daarvan. De immunoglobulinen worden onderverdeeld in de klassen (ook isotypes genoemd) IgG, IgA, IgD, IgE en IgM. Het niet-medische woord voor immunoglobuline is 'antilichaam'.

**Immunosuppressie:** verzwakking van het immuunsysteem waardoor het vermogen om infecties en ziekten te bestrijden afneemt. Immunosuppressie kan met opzet gebeuren, zoals bij de voorbereiding van een beenmergtransplantatie om te voorkomen dat de gastheer het donorweefsel afstoot, of onbedoeld, zoals vaak met chemotherapie bij de behandeling van kanker.

**Immunotherapie:** behandeling die de natuurlijke afweer van het lichaam tegen kanker versterkt. Ook biologische therapie genoemd.

**Immuunsysteem:** de complexe groep van organen en cellen die antilichamen aanmaken. Dat is een reactie van de cellen om het lichaam te beschermen tegen vreemde stoffen zoals bacteriën, virussen, toxines en kanker.

**Incidentie:** het aantal nieuwe gevallen van een ziekte dat elk jaar wordt vastgesteld.

**Inductiebehandeling:** de eerste behandeling die wordt toegediend met de bedoeling remissie te verkrijgen bij een patiënt bij wie pas een myeloom is vastgesteld.

**Infuus:** de afgifte van vocht of geneesmiddelen in de bloedbaan gedurende een bepaalde periode.

**Infuuspomp:** een toestel dat afgemeten hoeveelheden vloeistoffen of geneesmiddelen in de bloedbaan afgeeft gedurende een bepaalde periode.

**Injectie:** het inbrengen van een geneesmiddel in het lichaam met behulp van een spuit en een naald.

**Interferon:** een hormoon (cytokine) dat van nature door het lichaam wordt aangemaakt als reactie op een infectie of ziekte en dat de groei stimuleert van bepaalde bloedcellen van het immuunsysteem die ziekten bestrijden. Interferon kan ook kunstmatig worden aangemaakt met behulp van gentechnologie en gebruikt worden als een vorm van immunotherapie, vooral in de onderhouds- of plateaufase om te voorkomen dat het myeloom weer gaat groeien en dus een terugval uit te stellen of te voorkomen.

**Interleukine:** een chemische stof die van nature door het lichaam wordt aangemaakt of een stof die gebruikt wordt als biologische behandeling. Interleukines stimuleren de groei en de activiteit van bepaalde soorten witte bloedcellen. Interleukine-2 (IL-2) verandert de biologische reactie doordat het de groei stimuleert van bepaalde bloedcellen in het immuunsysteem die sommige types van kanker kunnen bestrijden. Interleukine-6 (IL-6) is een cytokine dat de werking van de osteoclasten en van de plasmacellen sterk stimuleert.

**Kanker:** een term voor ziekten waarbij kwaadaardige cellen zich ongecontroleerd delen. Kankercellen kunnen de omliggende weefsels binnendringen en zich via de bloedstroom en het lymfestelsel verspreiden naar andere delen van het lichaam.

**Katheter:** een buisje dat in een bloedvat wordt gebracht om geneesmiddelen of voedingsstoffen te kunnen toedienen. Een centrale veneuze katheter (CVC) is een speciaal buisje dat chirurgisch in een grote ader in de buurt van het hart wordt ingebracht en dat het lichaam verlaat via de borstkas of de buik. Via die katheter kunnen geneesmiddelen, vocht of bloedproducten worden toegediend en kan bloed worden afgenomen.

**Klinisch:** omvat rechtstreekse observatie of onderzoek van een patiënt.

**Klinische studie:** een onderzoek met een nieuwe behandeling bij patiënten. Elke studie wordt ontworpen om betere manieren te vinden om kanker te voorkomen, op de sporen, vast te stellen of te behandelen en om een antwoord te krijgen op wetenschappelijke vragen.

- **Controlegroep** – De groep in een klinische studie die de standaardbehandeling of een placebo (geen behandeling) krijgt.
- **Studiegroep** – De groep in een klinische studie die de nieuwe behandeling krijgt.
- **Gerandomiseerde klinische studie** – Een onderzoek waarbij proefpersonen willekeurig al dat niet een bepaalde behandeling krijgen.
- **Groep** – Eén van de behandelingsgroepen in een gerandomiseerde studie. De meeste gerandomiseerde studies hebben twee groepen, maar sommige hebben er meer.

- **Eindpunt** – Het doel van de studie; wat een klinische studie probeert te meten of te bepalen. Typische eindpunten zijn parameters voor de toxiciteit, het responspercentage en de overleving.
  - **Dubbelblind** – Een kenmerk van een gerandomiseerde studie waarbij noch de deelnemer noch de onderzoeker weet in welke studiegroep de patiënt zit. Het doel daarvan is om vertekening van de gemelde resultaten te voorkomen.
  - **Fase I-studie** – Een studie die ontworpen is om de maximaal verdragen dosis (MTD) van een nieuw geneesmiddel of een nieuwe combinatie van geneesmiddelen te bepalen. Meestal gaat het om de eerste maal dat een nieuwe behandeling bij de mens wordt onderzocht, maar in het geval van fase I-studies met combinatiebehandelingen is het mogelijk dat de individuele componenten al goed onderzocht zijn. Patiënten in fase I-studies hebben over het algemeen een gevorderde kanker die niet reageert op de standaardbehandelingen. In een typische fase I-studie krijgen opeenvolgende groepen (cohorten) van 3 tot 6 patiënten de behandeling. Alle patiënten in een cohort krijgen dezelfde dosis. De eerste cohort krijgt meestal een erg lage dosis, en de dosis wordt bij elke opeenvolgende cohort opgevoerd tot een vooraf bepaald aantal patiënten een dosisbeperkende toxiciteit (DLT) vertoont. De dosis die in de voorafgaande cohort werd gebruikt, wordt dan als MTD beschouwd. Die dosis wordt dan in een fase II-studie gebruikt.
  - **Fase II-studie** – Een studie die ontworpen is om het responspercentage te bepalen van een nieuwe behandeling die al is uitgetest in fase I-studies. Meestal worden er 14 tot 50 patiënten met eenzelfde type van kanker behandeld om te zien hoeveel er reageren. De patiënten moeten meestal een gevorderde kanker hebben die niet reageert op de standaardbehandelingen en bovendien moet hun ziekte meetbaar zijn. Als de resultaten van de fase II-studie veelbelovend genoeg zijn, kan de behandeling worden uitgetest in een fase III-studie. Als de resultaten duidelijk veel beter zijn dan met de standaardbehandeling, is het soms niet nodig om een fase III-studie uit te voeren en kan de behandeling de standaardbehandeling worden op basis van de resultaten van de fase II-studies.
  - **Fase III-studie** – Een studie die ontworpen is om twee of meer behandelingen voor een bepaald type en stadium van kanker te vergelijken. Het eindpunt van een fase III-studie is meestal de overleving of de ziektevrije overleving. Fase III-studies zijn meestal gerandomiseerd, zodat patiënten niet kunnen kiezen welke behandeling ze krijgen. Aan een typische fase III-studie nemen 50 tot duizenden patiënten deel. In sommige fase III-studies wordt een nieuwe behandeling die goede resultaten heeft opgeleverd in fase II-studies vergeleken met een oudere, bekende standaardbehandeling. In andere fase III-studies worden behandelingen vergeleken die al regelmatig worden gebruikt. Sommige behandelingen in fase III-studies kunnen ook beschikbaar zijn buiten het kader van klinische studies.
  - **Fase IV-studie** – Ook nadat een geneesmiddel door de United States Food and Drug Administration (FDA) is goedgekeurd voor gebruik in een bepaalde indicatie, kan het nodig zijn om aanvullende studies uit te voeren. Klinische fase IV-studies kunnen een vereiste zijn van de regelgevende overheden of kunnen door het bedrijf zelf worden opgezet om tal van redenen. Zo heeft de veiligheidsbewaking als doel om zeldzame bijwerkingen of bijwerkingen die op lange termijn optreden op te sporen in een grotere patiëntenpopulatie en over een langere tijdsperiode dan mogelijk was in de klinische fase I-III-studies.
- Lactaatdehydrogenase (LDH):** een enzym dat energie aanmaakt en dat aanwezig is in bijna alle lichaamssweefsels. De LDH-concentraties in de bloedbaan stijgen als reactie op celbeschadiging. LDH kan worden gebruikt om de activiteit van een myeloom te volgen.
- Letsel:** een zone met abnormaal weefsel. Een knobbel of een abces die veroorzaakt kan zijn door een letsel of een ziekte, zoals kanker. Bij een myeloom kan een 'letsel' verwijzen naar een plasmacytoom of naar een gat in het bot.

**Leukocyten:** cellen die het lichaam helpen om infecties en andere ziekten te bestrijden. Worden ook witte bloedcellen (WBC's) genoemd.

**Lymfocyten:** B-cellen, T-cellen en natural killer (NK)-cellen, die samen 30% van de witte bloedcellen uitmaken. De B-lymfocyten en T-lymfocyten staan in voor de verworven immuunrespons, waardoor de cellen van het immuunsysteem zich kunnen hechten aan specifieke antigenen op het celoppervlak van infectieuze organismen, tumoren en andere vreemde stoffen.

**Lymfopenie:** een laag aantal B-cellen, T-cellen en natural killer (NK)-cellen, die samen 30% van de witte bloedcellen uitmaken. De B-lymfocyten en T-lymfocyten staan in voor de verworven immuunrespons, waardoor de cellen van het immuunsysteem zich kunnen hechten aan specifieke antigenen op het celoppervlak van infectieuze organismen, tumoren en andere vreemde stoffen.

**Lytische letsels:** een zone van botbeschadiging die zichtbaar is op een radiografie als minstens 30% van het gezonde bot in een bepaalde zone weggevreten is. Lytische letsels zien eruit als gaten in het bot en wijzen erop dat het bot verzwakt is.

**M-eiwitten (M-piek):** antilichamen of delen van antilichamen die in ongewoon grote hoeveelheden in het bloed of de urine aanwezig zijn bij patiënten met een multipel myeloom. De term M-piek verwijst naar de scherpe piek die op de eiwit elektroforese te zien is als een M-eiwit aanwezig is. Synoniem voor monoklonaal eiwit en myeloomeiwit. Zie "Monoklonaal."

**Macroglobulinemie van Waldenström (WM):** een zeldzaam type van sluimerend lymfoom dat de plasmacellen aantast. Bij deze aandoening worden te grote hoeveelheden IgM-eiwit aangemaakt. Dit is geen type van myeloom.

**Maligne:** kwaadaardig, carcinogeen; kan zich naar het nabije weefsel of naar andere delen van het lichaam verspreiden.

**Maximaal verdragen dosis (MTD):** de hoogste dosering van een behandeling die de meeste mensen veilig kunnen verdragen.

**Melanoom:** een kanker van de pigmentvormende cellen van de huid of van het netvlies in het oog. Is niet verwant met myeloom, hoewel de termen bijna hetzelfde klinken.

**Metastaseren:** uitzaaien, zich van het ene naar het andere deel van het lichaam verspreiden. Als kanker metastaseert en secundaire tumoren vormt, lijken de cellen in de metastase op die in de oorspronkelijke (primaire) tumor. Deze term wordt vaak gebruikt om een ziekteproces te beschrijven bij vaste tumoren (bv. van de borst of de prostaat) en niet bij myeloom, wat een kanker van de bloedvormende cellen is.

**Molecule:** het kleinste deel van een stof dat nog al de eigenschappen van die stof bevat en dat uit één of meer atomen bestaat.

**Monocyt:** een soort witte bloedcel die in de bloedbaan zit. Wordt ook macrofaag genoemd als ze in de weefsels aanwezig is.

**Monoklonaal antilichaam:** Een antilichaam dat kunstmatig wordt aangemaakt (in een lab en niet in het menselijke lichaam) en dat specifiek ontworpen is om kankercellen en/of cellen van het immuunsysteem op te sporen en zich eraan te binden. Het wordt voor diagnostische of therapeutische doeleinden gebruikt. Monoklonale antilichamen kunnen alleen worden gebruikt, of kunnen worden gebruikt om geneesmiddelen, toxines of radioactief materiaal rechtstreeks af te leveren aan tumorcellen.

**Monoklonaal:** een kloon of duplicaat van één enkele cel. Een myeloom ontwikkelt zich uit één enkele maligne plasmacel (monokloon). Ook het type myeloomeiwit dat wordt aangemaakt is monoklonaal; één enkele vorm in plaats van meerdere vormen (polyklonaal). Een belangrijk praktisch aspect van een monoklonaal eiwit is dat het op een plasma-elektroforesetest zichtbaar is als een scherpe piek (M-piek).

**Monoklonale gammopathie van onbekende betekenis (MGUS):** een aandoening van de plasmacellen die gekenmerkt wordt door relatief lage concentraties van monoklonaal eiwit in het bloed en/of de urine. De concentratie plasmacellen in het beenmerg is laag (< 10%). Er zijn geen met

myeloom samenhangende symptomen (zoals bloedarmoede, nierfalen, hypercalciëmie en lytische letsels) aanwezig.

**Multidrugresistentie (MDR):** resistentie tegen de standaardbehandeling, gaat meestal samen met resistentie tegen de chemotherapeutische middelen Adriamycin® (doxorubicine) en vincristine. De resistentie is te wijten aan een opstapeling van P-glycoproteïne in het buitenste celmembraan van de myeloomcellen. Daardoor worden de geneesmiddelen weer uit de myeloomcel gedreven in plaats van dat ze zich opstapelen en de cel uiteindelijk doden.

**Multipel myeloom:** een kanker die ontstaat in de plasmacellen van het beenmerg. De carcinogene plasmacellen worden myeloomcellen genoemd.

**Myeloïd:** verwijst naar de myelocyten, een soort witte bloedcel. Ook myelogeen genoemd. Een myeloom is een niet-myeloïde kanker.

**Myelosuppressie:** een afname van de aanmaak van rode bloedcellen, bloedplaatjes en bepaalde witte bloedcellen in het beenmerg.

**Neoplasie:** een abnormale nieuwgroei van cellen.

**Neoplasma:** een nieuwvorming van weefsels of cellen die een tumor vormen.

**Neutrofiel:** een soort van witte bloedcel die nodig is om bacteriële infecties te bestrijden.

**Neutropenie:** een verlaagd aantal neutrofielen. Neutrofielen zijn een soort van witte bloedcellen die nodig zijn om bacteriële infecties te bestrijden.

**Oedeem:** zwelling; een abnormale vochtophoping in een deel van het lichaam.

**Oncogeen:** een gen of DNA-volgorde die normaal de celgroei stuurt, maar die ook een ongecontroleerde groei van kanker kan stimuleren of mogelijk maken als het beschadigd (gemuteerd) is door blootstelling aan carcinogenen in de omgeving of beschadigd is of ontbreekt door een erfelijk defect. Een gen kan een normale cel veranderen in een kankercel.

**Oncoloog:** een arts die gespecialiseerd is in de behandeling van kanker. Sommige oncologen zijn gespecialiseerd in een bepaald type van kanker.

**Onderhoudsbehandeling:** geneesmiddelen die aan patiënten in remissie worden toegediend om een terugval uit te stellen of te voorkomen.

**Ondersteunende zorg:** behandeling die wordt gegeven om complicaties en bijwerkingen te voorkomen, onder controle te houden of te verlichten en het comfort en de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren.

**Osteoblast:** een cel in het bot die botweefsel aanmaakt. Osteoblasten maken osteoïd aan, dat gemineraliseerd wordt met calcium en zo nieuw hard bot vormt.

**Osteoclast:** een cel die in het bot en in het beenmerg zit op de scheiding tussen het beenmerg en het bot. Osteoclasten breken oud botweefsel af of remodelleren het. In het geval van een myeloom worden de osteoclasten overgestimuleerd, terwijl de werking van de osteoblasten geremd wordt. De combinatie van een snellere botresorptie en de remming van nieuwe botvorming leidt tot lytische letsels.

**Osteoïd:** een eiwit dat door de osteoblasten wordt aangemaakt, dat gemineraliseerd wordt met calcium en zo nieuw hard bot vormt.

**Osteoporose:** een geleidelijk verergerende botaandoening die gekenmerkt wordt door een daling van de botmassa en de botdichtheid, waardoor het risico op een fractuur toeneemt. Een verspreide botaantasting als gevolg van een myeloom kan op een radiografie en bij een meting van de botdichtheid op osteoporose lijken.

**Palliatieve behandeling:** een behandeling die als doel heeft om de levenskwaliteit te verbeteren door de pijn en de ziektesymptomen te verlichten maar die niet bedoeld is om het ziekteverloop te veranderen.

**Pathologisch onderzoek:** de evaluatie van een ziekte aan de hand van weefsels en lichaamsvochten die onder een microscoop worden onderzocht. Een arts die gespecialiseerd is in pathologisch onderzoek is een patholoog.

**Pathologische fractuur:** een botbreuk die meestal veroorzaakt wordt door kanker of door een andere aandoening. Treedt op in botten die door een

myeloom zodanig verzwakt zijn dat ze geen normaal gewicht of normale belasting meer aankunnen.

**Placebo:** Een inerte (onwerkzame) stof die vaak in klinische studies wordt gebruikt ter vergelijking met een studiegeneesmiddel. In de Verenigde Staten is het ethisch en wettelijk niet toegestaan om patiënten die een behandeling nodig hebben alleen een placebo toe te dienen in een gerandomiseerde klinische studie. In de placebogroep van een studie naar een kankerbehandeling, krijgen de patiënten de goedgekeurde behandeling plus een placebo.

**Plasma-osteocalcine:** een eiwit dat door de osteoblasten wordt aangemaakt en afgescheiden als ze osteoïd maken. Een lage concentratie wijst op een actief myeloom. Een hogere concentratie dan normaal wijst op een stabiel myeloom.

**Plasma:** het vloeibare deel van het bloed waarin de rode bloedcellen, de witte bloedcellen en de bloedplaatjes drijven.

**Plasmacellen:** speciale witte bloedcellen die antilichamen (immunoglobulinen) aanmaken. Een myeloom is een kanker van de plasmacellen. Kwaadaardige plasmacellen worden myeloomcellen genoemd. Bij een myeloom maken de kwaadaardige plasmacellen grote hoeveelheden abnormale antilichamen aan die geen infecties kunnen bestrijden. Die abnormale antilichamen zijn het monoklonale eiwit of M-eiwit, dat fungeert als een tumormarker voor myeloom. Plasmacellen maken ook andere chemische stoffen aan die kunnen leiden tot orgaan- en weefselschade (bloedarmoede, nierschade en zenuwschade).

**Plasmacytoom:** Zie “**Extramedullair plasmacytoom**” en “**Solitair plasmacytoom van het bot (SPB)**.”

**Plasmaferese:** het proces waarbij bepaalde eiwitten uit het bloed worden gehaald. Plasmaferese kan worden gebruikt om hoge concentraties monoklonaal myelomeiwit uit het bloed te verwijderen bij myeloompatiënten.

**Poortkatheter:** een katheter die verbonden is met een reservoir ten grootte van een munt dat chirurgisch geïmplant wordt net onder de huid van de borst of de buik. De katheter wordt via een grote ader of slagader rechtstreeks in de bloedbaan

gestoken. Door een naald in het reservoir te steken, kunnen vloeistoffen, geneesmiddelen en bloedproducten worden toegediend en kan bloed worden afgenomen.

**Positronenemissietomografie (PET):** een diagnostische test waarbij een gesofisticeerde camera en een computer worden gebruikt om beelden van het lichaam samen te stellen. PET-scans tonen het verschil tussen gezonde en abnormaal werkende weefsels omdat actieve kankercellen meer radioactief gemerkte suiker opnemen.

**Precarcinogeen:** een term die wordt gebruikt om een aandoening te beschrijven die al dan niet kan evolueren naar kanker.

**Prognose:** de verwachte uitkomst of het verwachte verloop van een ziekte. De kans op herstel. De term kan ook naar de levensverwachting verwijzen.

**Progressievrije overleving (PFS):** de verbetering van de overleving van de patiënt die rechtstreeks kan worden toegeschreven aan de behandeling die werd gegeven voor het myeloom. De tijdsspanne waarin de patiënt overleeft en het myeloom niet opnieuw begint te groeien of recidiveert. Zie “**Ziekteprogressie**.”

**Protocol:** een gedetailleerd behandelingsplan met inbegrip van de dosis en het toedieningsschema van de gebruikte geneesmiddelen.

**Radiografisch skeletoverzicht:** een reeks gewone röntgenfoto's van de schedel, de ruggengraat, de ribben, het bekken en de lange beenderen om lytische letsels en/of osteoporose op te sporen.

**Radioloog:** een arts die gespecialiseerd is in het maken en interpreteren van beelden van zones in het lichaam. De beelden worden gemaakt met röntgenstralen, geluidsgolven, magnetische velden of andere soorten energie.

**Radiotherapie:** behandeling met röntgenstralen, gammastralen of elektronen om kankercellen te beschadigen of doden. De straling kan afkomstig zijn van buiten het lichaam (uitwendige bestraling) of van radioactief materiaal dat rechtstreeks in de tumor wordt geplaatst (brachytherapie of inwendige bestraling).

**Recidief:** het opnieuw optreden van een ziekte na een periode van remissie.

**Refractair:** ziekte die niet meer reageert op de standaardbehandelingen. Patiënten hebben een refractair myeloom als ze tijdens de behandeling of minder dan 60 dagen daarna ziekteprogressie vertonen. De meeste klinische studies voor gevorderde ziekte worden uitgevoerd bij patiënten met een recidiverend en/of refractair myeloom.

**Regressie:** een kanker of tumor die in omvang afneemt.

**Rekrutering:** het proces waarbij patiënten in een klinische studie worden opgenomen, of het aantal patiënten dat al in een studie is opgenomen of naar verwachting zal worden opgenomen in een studie.

**Remmen:** iets stoppen of onder controle houden.

**Respons of remissie:** het volledig of gedeeltelijk verdwijnen van de tekenen en symptomen van kanker. Remissie en respons zijn termen die door elkaar kunnen worden gebruikt.

- **Strikte volledige respons (sCR)** – sCR is een CR (zoals hieronder gedefinieerd) plus een normale FLC-verhouding en afwezigheid van klonale cellen in het beenmerg bij immunohistochemisch of immunofluorescentieonderzoek.
- **Volledige respons (CR)** – Bij myeloom wordt een CR gedefinieerd als een negatieve immunofixatietest op het plasma (bloed) en de urine, het verdwijnen van eventuele plasmacytomen in de weke weefsels en  $\leq 5\%$  plasmacellen in het beenmerg. CR is niet hetzelfde als genezing.
- **Zeer goede gedeeltelijke respons (VGPR)** – Een VGPR is minder goed dan een CR. Een VGPR wordt gedefinieerd als detecteerbaar M-eiwit in het plasma en de urine bij immunofixatie maar niet bij elektroforese, of een afname van het M-eiwit in het plasma met 90% of meer en een hoeveelheid M-eiwit in de urine van minder dan 100 mg per 24 uur.
- **Partiële respons (PR)** – bij een PR is het M-eiwit met minstens 50% gedaald en de 24 uursexcretie van M-eiwit in de urine met minstens 90% (of tot minder dan 200 mg per 24 uur).

**Ribonucleïnezuur (RNA):** één van de verschillende nucleïnezuren die de chemische activiteiten in de cellen controleren. RNA is één van de twee nucleïnezuren die in alle cellen aanwezig zijn – het andere is DNA (desoxyribonucleïnezuur). Het RNA brengt de genetische informatie van het DNA over naar de eiwitten die door de cellen worden aangemaakt.

**Rode bloedcellen (RBC's, erythrocyten):** cellen in het bloed die hemoglobine bevatten en die zuurstof aangeven aan en koolstofdioxide verwijderen uit alle delen van het lichaam. De aanmaak van rode bloedcellen wordt gestimuleerd door een hormoon (erytropoëtine) dat door de nieren wordt aangemaakt. Myeloompatiënten met beschadigde nieren maken niet genoeg erytropoëtine aan en kunnen bloedarmoede krijgen. Myeloompatiënten kunnen ook bloedarmoede krijgen omdat myeloomcellen het vermogen van het beenmerg om nieuwe rode bloedcellen aan te maken aantasten.

**Röntgenstraling:** hoogenergetische elektromagnetische straling die in lage dosis wordt gebruikt om ziekten vast te stellen en in hoge dosis om kanker te behandelen.

**Solitair plasmacytoom van het bot (SPB):** een afzonderlijke, enkele massa van monoklonale plasmacellen in een bot. De diagnose van SPB wordt gesteld bij een solitair botletsel dat op biopsie infiltratie van plasmacellen vertoont; geen andere botletsels op het beeldvormingsonderzoek; geen klonale plasmacellen in een willekeurig beenmergmonster en geen tekenen van anemie, hypercalciëmie of nieraantasting die wijzen op een systemisch myeloom.

**Stabiele ziekte:** de toestand van patiënten die enigszins reageren op de behandeling maar bij wie de concentratie van M-eiwit  $< 25\%$  verbetert of zelfs toeneemt. Traaggroeiende myelomen kunnen jarenlang stabiel blijven.

**Stadiëring:** onderzoeken en tests doen om na te gaan hoe ver de kanker in het lichaam gevorderd is.

**Stadium:** de uitbreiding van een kanker in het lichaam.



**Stamcellen (hematopoëtische stamcellen):**

de onrijpe cellen waaruit alle bloedcellen zich ontwikkelen. Normale stamcellen groeien uit tot de normale bestanddelen van het bloed, waaronder rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Stamcellen bevinden zich normaal in het beenmerg en kunnen geoogst worden voor een transplantatie.

**Steroid:** een soort hormoon. Steroïden worden vaak samen met één of meer antikankermiddelen toegediend aan patiënten met een melanoom om de werking van die behandeling te versterken.

**Systemische behandeling:** behandeling die gebruik maakt van stoffen die zich via het bloed verplaatsen en cellen in het hele lichaam bereiken en beïnvloeden.

**Terugval:** het opnieuw optreden van tekenen en symptomen van een ziekte na een periode van verbetering. Patiënten vertonen een terugval als ze een behandeling hebben gekregen en minstens 60 dagen na het einde van de behandeling opnieuw tekenen en symptomen van myeloom ontwikkelen. De meeste klinische studies voor gevorderde ziekte worden uitgevoerd bij patiënten met een recidiverend en/of refractair myeloom.

**Toxines:** giften die aangemaakt worden door bepaalde dieren, planten of bacteriën.

**Transfusie:** het overbrengen van bloed of bloedproducten.

**Transplantatie:** er bestaan verschillende types van transplantatie.

- **Transplantatie van stamcellen uit het perifere bloed (PBSC's)** – Artsen halen gezonde stamcellen uit de bloedcirculatie van een patiënt (niet uit het beenmerg) en slaan die op voor de patiënt een hooggedoseerde chemotherapie krijgt om de kankercellen te vernietigen. Daarna worden de stamcellen teruggeven aan de patiënt, zodat ze nieuwe cellen kunnen aanmaken om de cellen te vervangen die door de behandeling werden vernietigd. Door PBSC's te gebruiken voor een autologe transplantatie kunnen de stamcellen gemakkelijker en veiliger worden geoogst en herstelt de patiënt na de transplantatie sneller dan na een beenmergtransplantatie.

- **Autologe transplantatie** – Een procedure waarbij stamcellen worden verwijderd uit het bloed van de patiënt en opnieuw toegediend aan de patiënt na een intensieve behandeling.

- **Beenmergtransplantatie** – Een procedure waarbij stamcellen uit het beenmerg worden geoogst en aan de patiënt toegediend via een infuus. Die term wordt nu minder vaak gebruikt bij myeloom aangezien stamcellen nu uit het perifere of circulerende bloed worden gehaald.

- **Allogene transplantatie (allograft)** – Beenmerg of stamcellen van het ene individu (donor) worden via een infuus toegediend bij iemand anders (ontvanger). De patiënt krijgt beenmerg of stamcellen van een compatibele maar niet genetisch identieke donor. Er wordt een HLA-bloedonderzoek uitgevoerd om na te gaan of er een mogelijke donor bestaat voor de patiënt. Een donor kan een familielid zijn of kan gevonden worden via een donorregister zoals het National Marrow Donor Program (NMDP). Zelden kunnen donorcellen verkregen worden via een bank voor navelstrengbloed.

- **Allotransplantatie met verlaagde intensiteit (RIC)** – Een nieuwere, en bij myeloom veiligere techniek dan een allogene transplantatie. RIC is een niet-myeloablatieve, mini-allotransplantatie met verlaagde intensiteit die binnen 180 dagen na een standaard autologe transplantatie wordt uitgevoerd.

- **Tandemtransplantatie** – Een term die wordt gebruikt voor een dubbele transplantatie. Dat kunnen twee autologe transplantaties zijn of een autologe transplantatie gevolgd door een allogene transplantatie (met donor). Tandemtransplantaties worden meestal gepland met een interval van drie tot zes maanden tussen de transplantaties.

- **Transplantatie met een gematchte niet-verbwante donor (MUD)** – Verwijst naar een stamceltransplantatie waarbij de patiënt en de stamcellen genetisch overeenkomen maar er geen familale verwantschap is. Die procedure wordt niet aanbevolen voor myeloompatiënten omdat het risico op overlijden onaanvaardbaar hoog is.

• **Syngenetische transplantatie** – Beenmerg of stamcellen van het ene helft van een identieke tweeling worden via een infuus toegediend aan de andere helft.

• **Transplantatie van navelstrengbloed** – Stamcellen verkregen uit de navelstreng van pasgeborenen. Deze worden opgeslagen en bewaard in banken voor navelstrengbloed.

**Trombocytopenie:** een laag aantal bloedplaatjes in het bloed. De 'normale' waarden verschillen van het ene laboratorium tot het andere. De normale waarde in de Mayo Clinic is 150.000–450.000. Als het aantal bloedplaatjes lager is dan 50.000, kunnen zich bloedingsproblemen voordoen. Een ernstige bloeding gaat meestal gepaard met een afname tot minder dan 10.000.

**Tumor:** een abnormale weefselmassa die het gevolg is van overmatige celdeling.

**Tumormarker:** een stof in het bloed of andere lichaamsvochten die erop kan wijzen dat iemand kanker heeft.

**Tumornecrosefactor (TNF):** een type van biologische-responsmodifier die de natuurlijke reactie van het lichaam op een ziekte kan verbeteren.

**Vaccin:** een preparaat van dode micro-organismen, levende verzwakte organismen, of levende volledig virulente organismen dat wordt toegediend om immuniteit op te wekken tegen een specifieke ziekte of die immuniteit kunstmatig te verhogen.

**Virus:** een klein levend organisme dat cellen kan infecteren en de werking van cellen kan veranderen. Iemand die een virale infectie heeft, kan symptomen ontwikkelen. De ziekte en de symptomen die worden veroorzaakt hangen af van het type virus en het type cellen dat geïnfecteerd is.

**Vrije lichte keten:** een deel van het monoklonale eiwit dat een laag molecuulgewicht heeft. Het kan gebonden zijn aan een zware keten of ongebonden (vrij) zijn. De vrije lichte ketens kunnen worden gemeten in een gevoelige test, de Freelite® test.

**Werkzaamheid:** de kracht om een effect te veroorzaken: bij kankeronderzoek verwijst 'werkzaamheid' naar de mate waarin een behandeling resultaat oplevert.

**Witte bloedcellen (WBC's):** algemene term voor een reeks van cellen die invasieve kiemen, infecties en allergie-veroorzakende stoffen bestrijden. Deze cellen beginnen zich in het beenmerg te ontwikkelen en verplaatsen zich dan naar andere delen van het lichaam. Specifieke witte bloedcellen zijn neutrofielen, granulocyten, lymfocyten en monoccyten.

**Ziekteprogressie:** een myeloom dat verergert of recideert, aangetoond met tests. Gedefinieerd als een stijging van de concentratie myeloomeiwit met  $\geq 25\%$  en/of nieuwe ziekte tekenen.

**Ziektevrije overleving:** de tijd gedurende welke de patiënt overleeft zonder tekenen van kanker.

## Notities

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# 10 STEPS TO BETTER CARE®

## EEN UNIEK HULPMIDDEL VOOR INFORMATIE OVER DE DIAGNOSE EN DE BEHANDELING

Eén van de meest beangstigende aspecten van een diagnose van multipel myeloom is om meer te weten te komen over die onbekende, ingewikkelde ziekte en ze te begrijpen. De 10 Steps to Better Care® (10 stappen naar een betere zorg) zullen u helpen omgaan met uw myeloom, van de diagnose tot de overleving op lange termijn.

- 1. Weten waar u mee te maken heeft. De juiste diagnose krijgen.**
- 2. Tests die absoluut moeten gebeuren.**
- 3. Initiële behandelingsopties.**
- 4. Ondersteunende zorg en hoe u die krijgt**
- 5. Transplantatie: heeft u die nodig?**
- 6. Beoordeling van de respons: werkt de behandeling?**
- 7. Consolidatie en/of onderhoudsbehandeling.**
- 8. Monitoring van myeloom: volgen zonder raadsels.**
- 9. Terugval: Moet u van behandeling veranderen?**
- 10. Nieuwe studies: hoe vindt u ze?**

Ga naar **10steps.myeloma.org** om de ziekte en de diagnose beter te begrijpen, en volg de stappen één voor één om meer te weten te komen over de beste tests, behandelingen, ondersteunende zorg en de klinische studies die momenteel beschikbaar zijn.

Zoals altijd raadt de International Myeloma Foundation (IMF) u aan om alle medische kwesties grondig met uw arts te bespreken. De IMF reikt u de nodige hulpmiddelen aan om uw myeloom beter te begrijpen en beter aan te pakken. Bezoek de website van de IMF op [myeloma.org](http://myeloma.org) of bel de InfoLine van de IMF op 800-452-2873 of 818-487-7455 om uw vragen of zorgen te bespreken met onze ervaren informatiespecialisten. De IMF is er om u te helpen.



12650 Riverside Drive, Suite 206  
North Hollywood, CA 91607 VS

Telefoonnummer:

800-452-2873  
*(VS & Canada)*

818-487-7455  
*(wereldwijd)*

Fax: 818-487-7454

**[TheIMF@myeloma.org](mailto:TheIMF@myeloma.org)**

**[myeloma.org](http://myeloma.org)**