

MULTIPEL MYELOOM OF DE ZIEKTE VAN KAHLER

KANKERCENTRUM



WAT VINDT U TERUG IN DEZE BROCHURE

01	Inleiding	3
02	Wat is multipel myeloom of de ziekte van Kahler?	3
03	Symptomen	4
04	Diagnose	5
05	Behandeling	7

01 INLEIDING

U wordt behandeld voor een Multipel Myeloom of de ziekte van Kahler. U heeft hierover al uitleg gekregen van uw behandelende arts.

Deze brochure geeft u meer informatie over de ziekte, de onderzoeken en de behandeling.

Het kan handig zijn om deze brochure ook door mensen rondom u te laten lezen, zodat ook zij beter geïnformeerd worden over deze aandoening.

Wanneer u nog vragen hebt, kan u altijd terecht bij uw behandelende arts en verpleegkundigen. Het hematologisch team staat klaar met de nodige informatie en biedt indien gewenst ook emotionele ondersteuning.

Het volledige team wenst u een goed verloop van de behandeling.

02 WAT IS MULTIPEL MYELOOM OF DE ZIEKTE VAN KAHLER?

Multipel myeloom of ziekte van Kahler is een kwaadaardige ziekte van het beenmerg.

Het beenmerg bevindt zich binnenin onze beenderen en staat onder andere in voor de aanmaak van rode bloedcellen, bloedplaatjes en witte bloedcellen.

Er bestaan verschillende soorten witte bloedcellen, waaronder de plasmacellen. Een plasmacel staat normaal gezien in voor de productie van antistoffen. Antistoffen of immunoglobulinen zijn eiwitten gericht tegen bepaalde (stukjes van) bacteriën en virussen die zo het lichaam verdedigen tegen infecties.

Bij multipel myeloom begint één bepaald type plasmacel ongecontroleerd te groeien. Alle nakomelingen van deze plasmacel zijn identieke klonen van elkaar en produceren hetzelfde abnormaal eiwit, dat kan opgepikt worden in het bloed. Dat noemt men een monoclonale piek.

Bij verdere woekergroei ontstaat een verdringing van de normale cellen in het beenmerg. De normale beenmergcellen worden daarbij overwoekerd door de plasmacellen. Door de woekerende cellen kunnen gaatjes in het skelet ontstaan.

03 SYMPTOMEN

Bloedarmoede of anemie

Dit is het meest voorkomende symptoom en is een gevolg van de daling van het aantal rode bloedcellen.

De meest voorkomende klachten bij anemie zijn:

- vermoeidheid
- zwakte
- kortademigheid bij inspanning
- hartkloppingen en eventueel hoofdpijn

Botpijnen

Dit kan optreden ter hoogte van de rug, ribben, hals of bekken. Het gaat over een gekende pijn die stilaan verergert of een nieuwe plotse pijn die te wijten is aan een spontane breuk.

Nierfunctieproblemen

Sommige patiënten met multiple myeloom scheiden antistoffen af in hun urine. Deze antistoffen kunnen de nieren beschadigen. Op termijn kan dit aanleiding geven tot 'nierinsufficiëntie' (verminderde werking van de nieren). In zeldzame gevallen is nierdialyse noodzakelijk.

Hypercalcemie

Hypercalcemie is een verhoging van de hoeveelheid calcium in het bloed. Klachten die gepaard gaan met hypercalcemie zijn eetlustdaling, misselijkheid, braken en obstipatie. Patiënten met hypercalcemie ondervinden vaak een verhoogd dorstgevoel en moeten frequenter plassen, met eventuele uitdroging en nierfunctiebeperking tot gevolg.

Verhoogde infectieneiging

Herhaalde bacteriële infecties zoals lucht- en urineweginfecties. Deze infecties zijn te wijten aan de onderdrukking van de normale afweerstoffen (en/of het tekort aan witte bloedcellen door behandeling).

Hyperviscositeit

Hyperviscositeit is stroperigheid van het bloed. Door de grote hoeveelheden afwijkende eiwitten kan het bloed te dik worden en minder goed circuleren in de kleine bloedvaten. Dit kan hoofdpijn, kortademigheid en gezichtsstoornissen veroorzaken. Er kunnen bloedklonters ontstaan.

Niet alle klachten komen bij iedereen voor en het is mogelijk dat de diagnose bij u gesteld is op basis van slechts één van deze symptomen.

04 DIAGNOSE

Multipel myeloom wordt vaak ontdekt tijdens een bloedonderzoek. Afhankelijk van de resultaten van het bloedonderzoek kan verder onderzoek nodig zijn en wordt u doorverwezen naar een hematoloog (een specialist in bloedziekten).

Bij het stellen van de diagnose worden verschillende onderzoeken uitgevoerd:

Beenmergonderzoek

Aangezien de ziekte vrijwel altijd in het beenmerg ontstaat, is dit onderzoek uitermate belangrijk.

Voor een beenmergonderzoek wordt beenmerg weggenomen uit het borstbeen (een punctie van het beenmerg) of uit de rand van het bekken (punctie van beenmerg en wegname van een stukje bot = biopsie).

Eerst wordt de prikplaats ter hoogte van het bekken (crista) of op het sternum (borstbeen) met een inspuiting lokaal verdoofd. Daarna prikt de arts met een speciale naald tot in de beenmergholte om een kleine hoeveelheid beenmerg op te zuigen. Het opzuigen van het beenmerg kan een onaangenaam gevoel veroorzaken. Bij diagnose is steeds een biopsie nodig en wordt gelijktijdig een stukje bot losgemaakt. Dit kan ook een kort onaangenaam gevoel geven.

De beenmergcellen worden bekeken onder een microscoop. Op basis hiervan kan vastgesteld worden of de symptomen al dan niet door multipel myeloom veroorzaakt worden.

NMR (Nucleaire Magnetische Resonantie)

Bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een sterk magnetisch veld. Er komt geen röntgenstraling aan te pas. De techniek maakt dwars- of lengtedoorsneden van het lichaam zichtbaar, waardoor organen nauwkeurig in beeld komen.

Tijdens dit onderzoek wordt u in een soort koker gelegd. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend. Een NMR-apparaat maakt ook nogal wat lawaai. Om daar minder last van te hebben, krijgt u een hoofdtelefoon.

Via de intercom blijft er altijd contact bestaan tussen u en de medisch beeldvormer/verpleegkundige. Die is tijdens het onderzoek in een andere ruimte, maar bij angst of problemen kan u steeds met hen communiceren.

Sommige patiënten krijgen tijdens het onderzoek via een infuus in de arm een contrastvloeistof toegediend.

Bij multipel myeloom wordt een NMR van het hele lichaam gemaakt. Dit onderzoek kan daarom lang duren (ongeveer 1u30min).

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om wijzigingen in de botstructuur op te sporen en het aantal botletsels en hun omvang nauwkeurig te meten.

CT whole body

Een CT whole body is een onderzoek gebaseerd op röntgenstraling waarbij we nauwkeurig het skelet kunnen evalueren. Tijdens dit onderzoek gaat u doorheen een koker, maar in tegenstelling tot de MRI wordt dit niet als benauwend ervaren. Er wordt tijdens dit onderzoek in het overgrote deel van de gevallen geen contrast toegediend. Indien dit wel noodzakelijk zou zijn, zal dit met u besproken worden door uw behandelende arts. Het onderzoek zelf duurt in totaal ongeveer een 15-tal minuten.

Bloedonderzoek

Zowel bij het stellen van de diagnose als bij de opvolging van de ziekte zal er regelmatig een bloedonderzoek gebeuren waarbij enerzijds wordt nagegaan of er geen problemen zijn met bv. nierfunctie, calciumgehalte, witte bloedcellen, rode bloedcellen,... Anderzijds zal via bloedonderzoek ook regelmatig het "myeloom-eiwit" gecontroleerd worden. Op die manier kan uw arts de activiteit van kwaadaardige plasmacellen in het bloed nagaan. Ook kan op regelmatige tijdstippen een aanvullend urineonderzoek ingepland worden.

05 BEHANDELING

De afgelopen jaren werden verschillende nieuwe medicatievormen ontwikkeld voor de behandeling van multipel myeloom.

Vaak krijgt u een combinatie van enkele behandelingsmethoden.

Proteasoomremmers

Proteasomen ruimen eiwitten op die overbodig zijn geworden of schade hebben opgelopen. Proteasoomremmers remmen de proteasomen en dus de afbraak van eiwitten.

Bij multipel myeloom maken de kwaadaardige plasmacellen veel meer eiwitten aan dan normaal. Proteasoomremmers zorgen dat de eiwitten zich opstapelen in de kwaadaardige plasmacellen. De kankercellen sterven dan af.

Velcade® (bortezomib)

Velcade® wordt doorgaans onderhuids (subcutaan) toegediend. De toediening verloopt meestal via het dagziekenhuis.

De voornaamste neveneffecten zijn : vermoeidheid, maag-darmproblemen, onderdrukking van de bloedplaatjes en perifere neuropathie (pijn/gevoelsvermindering/tintelingen in de voeten en handen).

Kyprolis® (carfilzomib)

Kyprolis® remt andere delen van het proteasoom dan Velcade, wat het verschil in werkzaamheid en bijwerkingen verklaart.

Het wordt meestal via het dagziekenhuis toegediend via een intraveneus infuus volgens een cyclus van 28 dagen. Kyprolis® krijgt u steeds gedurende 2 opeenvolgende dagen toegediend.

Deze therapie kan een tekort aan bloedplaatjes, witte of rode bloedcellen veroorzaken. Daarnaast kan u tijdens de behandeling klachten van kortademigheid ondervinden.

Ninlaro® (ixazomib)

Ninlaro® is een proteasoomremmer die via orale weg (in pilvorm) wordt ingenomen. De inname moet minstens 1 uur voor de volgende en minstens 2 uur na de laatste maaltijd plaatsvinden. Neem Ninlaro® in zoals dit is voorgeschreven door uw behandelend arts.

Immuunmodulatoren

Immuunmodulatoren hebben naast een rechtstreekse antitumorale werking ook een remmende invloed op de vorming van nieuwe bloedvaten ('antiangiogenese'), een proces dat een belangrijke rol speelt in het ontstaan van multipel myeloom. Bovendien stimuleren immuunmodulatoren bepaalde gespecialiseerde cellen van het immuunsysteem (het afweermechanisme van het lichaam) om de kankercellen aan te vallen.

Thalidomide®

Thalidomide® wordt in pilvorm toegediend en vaak continu genomen. De meest volgende neveneffecten zijn: slaperigheid, huiduitslag, constipatie en perifere neuropathie (pijn/gevoelsvermindering/tintelingen in handen en voeten).

Revlimid® (lenalidomide)

Lenalidomide (Revlimid®) is een afgeleide van Thalidomide en kan in verschillende dosissen worden toegediend. Revlimid® wordt meestal toegediend per cyclus via pilvorm. De meest voorkomende nevenwerkingen zijn vermoeidheid, diarree, constipatie, huiduitslag en een tekort aan bloedplaatjes, witte- en rode bloedcellen.

Imnovid®

Imnovid® is een andere krachtige afgeleide van Thalidomide® die ook in capsules wordt toegediend. De neveneffect zijn gelijklopend met deze van Revlimid®.

Monoclonale antilichamen

Deze antilichamen worden gebruikt als immunotherapie waarbij het eigen immuunsysteem wordt geactiveerd om kankercellen uit te schakelen. Deze antilichamen zijn antistoffen die zich vasthechten aan bepaalde eiwitten die zich op de wand van de tumorcellen bevinden. Hierdoor herkent het immuunsysteem deze cellen en worden ze aangevallen.

Darzalex® (daratumumab)

Darzalex® is gericht tegen het eiwit CD38, dit eiwit is aanwezig op de myeloomcel. De behandeling wordt toegediend via een intraveneus infuus in het ziekenhuis. De meest voorkomende nevenwerking zijn reacties die ontstaan tijdens of kort na het toedienen van het geneesmiddel. Daarom krijgt u voor de start medicatie toegediend tegen allergische reacties en worden de eerste 2 toedieningen traag toegediend.

Empliciti® (Eltuzumab)

Dit monoklonaal antilichaam is gericht op het DLZMF7 eiwit dat ook aanwezig is op de myeloomcel. Empliciti® wordt toegediend via intraveneus infuus heeft als meest voorkomende nevenwerking, net zoals Darzalex®, infusiegerelateerde reacties.

Dexamethasone®, Medrol® (Cortisone)

Dexamethasone® en Medrol® zijn een cortisone-afgeleide die een sterk effect hebben op de kwaadaardige cellen en op de eventuele hypercalcemie (een te hoog calciumgehalte in het bloed). Ze kunnen oraal of intraveneus worden toegediend. Bij behandeling van myeloom worden ze bijna altijd gecombineerd met andere geneesmiddelen. Mogelijk nevenwerkingen zijn: stemmingswisselingen, zenuwachtigheid, slapeloosheid, maaglast, gewichtstoename met zwelling van het gezicht en hyperactiviteit.

Hoge dosis chemotherapie en autologe stamceltransplantatie

Hoge dosis chemotherapie vernietigt meer myeloomcellen dan de conventionele behandelingen. Deze chemotherapie zal naast kankercellen ook gezonde cellen doden uit het bloed en beenmerg. Dit zorgt voor een minder goede werking van het beenmerg (beenmergaplasie). Om deze aplasie te beperken, worden er bij de patiënt eigen stamcellen toegediend, die voor de behandeling werden afgenomen. Bij een autologe stamceltransplantatie worden dus de stamcellen uit het bloed van de patiënt zelf gebruikt. De eigen stamcellen worden afgenomen op het moment dat de ziekte zo ver mogelijk is teruggedrongen. Voor meer gedetailleerde informatie verwijzen wij graag naar onze brochure “Autologe stamceltransplantatie”.

Radiotherapie (bestraling)

Radiotherapie of bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen op een specifieke plaats te vernietigen. Deze therapie wordt bij multipel myeloom vooral gebruikt voor een pijnstillend effect.

Ondersteunende therapie

Voor de behandeling van een te hoog calcium gehalte in het bloed zijn effectieve medicijnen ontwikkeld, zogenaamde bisfosfonaten. Die worden ook gegeven om botletsels te voorkomen.

De arts bespreekt samen met de patiënt welke behandeling het meest geschikt is. In functie van uw leeftijd, algemene fysieke toestand en fase van de ziekte wordt de behandeling meer of minder intensief.

Psychosociale ondersteuning

Zowel tijdens als na uw behandeling kunnen zowel u als uw familie bij het behandelend team ook terecht voor psychosociale ondersteuning. Aarzel niet om hulp te vragen.

Ervaringen uitwisselen met lotgenoten kan voor sommigen ook helpen om een moeilijke periode door te komen. Situaties vergelijken, is echter niet zinvol.

U kan ook bijkomende informatie of ondersteuning krijgen bij de volgende organisaties:

- CMP Vlaanderen vzw 'Contactgroep voor Myeloom en Waldenström patiënten' (<https://www.cmpvlaanderen.be/index.html>)
- Kom op tegen kanker (<https://www.komoptegenkanker.be>)
- Stichting tegen Kanker (www.kanker.be)
- De kankerfoon, de gratis telefonische hulplijn van de Stichting tegen Kanker, elke werkdag tussen 9 uur en 18 uur: 0800 15 802.