

**Beste lezers, beste patiënten, wat mag u in deze eerste nieuwsbrief van MPN Belgium vzw verwachten:**

- **De aankondiging van onze patiëntendag 2017**
- **Een oproep aan alle MPN patiënten en hun naasten in Vlaanderen om uit te zoeken welke de 2 belangrijkste noden zijn voor MPN Patiënten**
- **Informatie over wat er leeft achter de schermen**
- **Een interview met Prof. Dr. T. Devos, UZ Leuven, specialist inzake MPN aandoeningen**



Patiëntendag 2016. Congreshotel Dolce Terhulpen.

## MPN patiëntendag 2017 in het vooruitzicht, opnieuw dankzij de steun van de Belgian Hematology Society

De MPN patiëntendag 2017 vindt opnieuw plaats op donderdag 9 februari in het congreshotel Dolce in Terhulpen in samenwerking met Alte-Belgium. De uitnodiging vindt u op de laatste pagina van deze nieuwsbrief. Inschrijven vóór 9/2/2017.

## Oproep!

Graag willen wij hier de medewerking vragen van alle MPN patiënten en hun naasten om een antwoord te geven op deze belangrijke vraag:

*Welke zijn de 2 belangrijkste noden die u als patiënt of uw naaste ervaart in het kader van uw MPN aandoening?*

U mag uw antwoorden mailen naar [info@mpnbelgium.org](mailto:info@mpnbelgium.org) of per post verzenden naar MPN Belgium vzw, Jef Koningslaan 4 te 3500 Hasselt.

Alle informatie die wij ontvangen wordt vertrouwelijk behandeld. De antwoorden zullen ons helpen om een beter zicht te krijgen op wat er leeft onder onze medepatiënten. Wij danken u alvast voor uw inzet.

## Wat leeft er achter de schermen ...

### 1. Informatiestroom.

Vandaag de dag leven we in een communicatieve wereld, vol technologische snufjes en het medium internet waar je haast alles kan terugvinden wat je zoekt. Moeilijk wordt het echter als je plots de diagnose krijgt van een zeldzame ziekte zoals een Myeloproliferatieve aandoening. Waar vind je goede informatie hierover? Hoe vind je mensen die hier meer ervaring mee hebben? Plots is er een tekort aan informatie of is de betrouwbaarheid ervan niet meer zeker. Als nieuwe vzw voor MPN patiënten in België gaan wij ons uiterste best doen om klaar te staan en om ons bestaan en onze doelen duidelijk kenbaar te maken in de medische wereld, bij de overheidsinstanties en in de zorgsector. Wereldwijd is er een positieve tendens ontstaan van specialisten, farmaceutische bedrijven en lotgenotengroepen die zich verenigen en samen rond tafel gaan zitten. Ze streven naar een optimale samenwerking met het oog op de ontwikkeling van nieuwe medicijnen die de MPN symptomen beter onderdrukken, die de kwaliteit van ons leven verbeteren en misschien zelfs ooit tot genezing kunnen leiden.



Patiëntendag 2016. Voordracht arts. Congreshotel Dolce Terhulpen.

## 2. Laten we samenwerken.

Dit alles met ons – de patiënt – centraal en als bron van informatie voor deze onderzoeken. De researchcentra en onderzoekers willen onze stem horen. Ze willen weten wat er bij ons leeft, onze ervaringen en onze dagelijkse lasten kennen.

Deze gegevens zijn waardevol en noodzakelijk in de ontwikkeling van hun projecten. De researchers zijn samen met de medici en de farmacie vragende partij. Zij willen de dialoog openen, de communicatie bevorderen en samenwerken met hetzelfde doel voor ogen: een zicht op genezing.

## 3. De wereld.

Wereldwijd, ook in België, zitten wij aan tafel met onze zusterverenigingen, artsen, zorgverleners, vorsers, investeerders, ... Informatie wordt uitgewisseld. De opleidingen en seminars waar we internationaal aan deelnemen leiden tot kennis. Die kennis is nodig om het verschil te maken en om een lichtpuntje te zijn voor onze lotgenoten van overal in deze steeds veranderende wereld. Een voorbeeld van de samenwerking in België is de oprichting van het hematologisch patiënten subcommittee binnen de Belgian Hematology Society waarbij op 7 september jl. artsen specialisten, zorgverleners en patiëntenorganisaties samen aan tafel zaten om de fundamenten te leggen voor een duurzame samenwerking.

Meer informatie over de samenwerking tussen MPN patiëntenorganisaties wereldwijd vindt u terug op deze website:



**MPN ADVOCATES NETWORK, [www.mpn-advocates.net](http://www.mpn-advocates.net)**

## 4. Vanaf nu MPN Belgium vzw.

Tijdens de 2<sup>e</sup> Belgische MPN patiëntendag op 28/01/2016, die de toenmalige feitelijke verenigingen MPN-Vlaanderen en Alte-Belgium dankzij de financiering van de BHS in Terhulpen konden organiseren, hebben we kunnen vaststellen hoe talrijk jullie aanwezig waren. Er is toen gebleken dat er een grote nood is aan deze nieuwe vereniging, die opgericht werd door patiënten voor patiënten.

MPN Belgium vzw maakt het tot haar taak om informatie te verstrekken, om de belangen van MPN patiënten te verdedigen (zowel nationaal als internationaal) en om haar leden de kans te geven persoonlijk lotgenoten, specialisten ter zake en zorgverleners te ontmoeten tijdens onze bijeenkomsten.

Onze contactgegevens zijn vanaf heden:

MPN BELGIUM VZW

Jef Koningslaan 4

3500 Hasselt

Ondernemingsnummer: 0663.941.937

KBC Bank BE11 7370 4589 1248

Website onder constructie

+32 477 66 30 93

[info@mpnbelgium.org](mailto:info@mpnbelgium.org)



Professor Dokter Timothy Devos

## Interview met Professor Timothy Devos, UZ Leuven.

### Beste professor, kan u zichzelf even voorstellen?

“Ik ben hematoloog in UZ Leuven en heb een bijzondere interesse in Myeloproliferatieve aandoeningen. Binnen onze dienst ben ik het aanspreekpunt voor het zorgprogramma voor MPN patiënten. Reeds 10 jaar ben ik hier staf lid. Mijn opleiding heb ik aan de KU Leuven voltooid. Ik volg de klinische studies op de voet met nieuwe medicaties, vooral op gebied van Myelofibrose en Polycythemia Vera. Ook celtherapieën behoren tot mijn interessegebied. Sinds het voorjaar van 2015 ben ik chairman van het MPN subcommittee van de Belgian Hematology Society.”

### In 1985 werd in België de **Belgian Hematology Society (BHS)** opgericht. Wat is het doel van deze organisatie en op welke wijze speelt zij een belangrijke rol voor de toekomst van MPN patiënten?

“De BHS is een beroepsvereniging van hematologen. De organisatie is opgebouwd uit een centrale Board met als voorzitter Prof. Dr. N. Meuleman en verschillende subcommittees, één per groep hematologische pathologieën. Elk jaar organiseert de BHS het Belgisch Hematologisch Congres met wetenschappelijke thema's en workshops met als doel de uitwisseling van kennis tussen specialisten. Over de jaren heen kregen verpleegkundigen en paramedici zoals psychologen en kinesisten ook een belangrijke plaats in deze groep. De BHS is tevens geïnteresseerd in de stem van de patiënten en hun noden. In dit kader werd binnen de BHS onlangs een patiënten committee opgericht. Op deze wijze krijgen de Belgische hematologische patiëntenorganisaties de kans om samen met de artsen en zorgverstrekkers te werken aan de verbetering van het welzijn van de patiënten. De BHS engageert zich actief om de hematologische patiënten een hart onder de riem te steken. Zo werd in 2015 en in 2016 de MPN Patiëntendag volledig gefinancierd door de BHS. De plannen voor de editie van 2017 zijn reeds in uitvoering.”

### Op Europees niveau zijn grote plannen ontworpen en reeds acties ondernomen om de medische zorgverstrekking voor hematologische patiënten met zeldzame ziektes en zeldzame kankers te verbeteren. **Expertisecentra** zullen worden opgericht en medische data zullen binnen Europa grensoverschrijdend worden uitgewisseld om de patiënten die hierin centraal staan beter te kunnen helpen, begeleiden en ondersteunen. Kan u ons meer vertellen over wat er reilt en zeilt in België op dit gebied en welke resultaten we kunnen verwachten in de nabije toekomst?

“Het Ministerie van Volksgezondheid heeft de voorbije maanden een inventarisatie opgemaakt van alle zorgprogramma's in België. In de maand juni werden voor bepaalde zorgprogramma's rond zeldzame ziektes dossiers ingediend. Deze zorgprogramma's moesten voldoen aan vooropgestelde criteria. Elke lidstaat van het Europese hematologische netwerk moest een selectie uitvoeren tussen de ingediende dossiers en de toelating verlenen om ze verder door te sturen naar Europees niveau. Aan de hand van deze dossiers zullen Expertisecentra gefinancierd worden met grote budgetten. Het is belangrijk om deel uit te maken van dit netwerk (European Reference Network, ERN) omdat we deze samengebundelde kennis en technieken kunnen gebruiken om patiënten met een zeldzame aandoening doelgerichter te behandelen en met meer kennis ter zake, waar deze zich ook bevinden binnen de deelnemende Europese landen.”

### Als we kijken vanuit het oogpunt van patiënten over het algemeen kunnen we stellen dat de begeleiding, de ondersteuning en de communicatie in de ziekenhuizen en met de artsen in België een mooie vooruitgang heeft gekend. Voor patiënten met een zeldzame aandoening is echter een zeer **specifieke en gepersonaliseerde begeleiding** nodig om de juiste weg te vinden in het kluwen van onderzoeken, afdelingen en verschillende diagnoses tijdens de behandelingen. Waar kunnen deze patiënten binnen het ziekenhuis terecht en hoe kan de hulpverlening nog meer ondersteuning bieden?

“Tegenwoordig wordt binnen de ziekenhuizen veel gewerkt aan specifieke zorgprogramma's. Ook goed opgeleide verpleegkundigen, degelijke medische toestellen, goede informatiebrochures en geëngageerde artsen dragen bij tot een betere ziektebegeleiding. Waar bijvoorbeeld zeker aan gewerkt zal worden is het opleiden van gespecialiseerde verpleegkundigen. Zij kunnen de tussenschakel vormen tussen de patiënten met een zeldzame aandoening en de artsen zodat er meer tijd vrijkomt voor vragen en uitleg. Hierdoor kan extra aandacht besteed worden aan de symptomen, aan de nevenwerkingen van de medicatie en aan de toewijding van de patiënten om trouw te blijven aan de behandeling.

Verder kan deze gespecialiseerde verpleegkundige zorgen voor een grotere bereikbaarheid van de hulpverleners voor de patiënten. In Londen heb ik een zorgprogramma bezocht waar twee gespecialiseerde MPN-verpleegkundigen in dienst zijn. Deze vooruitstrevende aanpak wierp zijn vruchten af voor de MPN-patiënten in dat ziekenhuis.”

**Bij heel wat patiënten met een zeldzame ziekte duurt het soms lang voordat de juiste diagnose door hun arts gesteld wordt. Hoe zou dit proces versneld kunnen worden?**

“Een goede wijze om dit probleem aan te pakken is de informatie over zeldzame ziektes aan huisartsen en andere specialisten te verstrekken in de vorm van voordrachten, rondleidingen op de diensten en e-opleidingen. De patiënten zelf kunnen gesensibiliseerd worden via patiëntenorganisaties en moeten meer betrokken worden bij de zorg. Internet is ook een goede bron van informatie maar moet met de nodige voorzichtigheid geraadpleegd worden. Een voorbeeld van een goede informatieve Nederlandstalige website voor patiënten is het European Patients Forum, [eu-patient.eu](http://eu-patient.eu) met het initiatief Patient Empowerment. “

**Denkt u dat een uitgebreide uitwisseling van informatie tussen de arts enerzijds en de patiënten en hun naasten anderzijds – hiermee bedoelen we de vertrouwensrelatie en de onderlinge openheid – kan leiden tot de verbetering van het welzijn en de levenskwaliteit van de patiënt?**

“Ja, zeker! De tijd dat er geheimzinnig gedaan werd is gelukkig grotendeels voorbij. Als arts steken wij bewust meer tijd in deze relatie daar dit voor iedereen ten goede zal komen. Persoonlijk apprecieer ik de openheid van mijn patiënten ten zeerste. De mogelijkheid om in vertrouwen het volledige verhaal te doen bouwt een therapeutische band die leidt tot een betere levenskwaliteit.”

**Hoe zou men deze communicatie verder kunnen uitdiepen en hoe kunnen de patiëntenorganisaties hiermee helpen?**

“Patiëntenorganisaties kunnen tools aanleveren die aan de patiëntenverzoeken voldoen zoals informatie aanleveren via brochures en websites. Zij staan in nauw contact met hun leden en kunnen de stem en de noden van de patiënt overbrengen aan de artsen. Hoewel patiënten bijgestaan worden door artsen en verpleegkundigen en ze omringd worden met de goede zorgen van hun familie en naasten, toch voel ik hun nood aan persoonlijk contact met een lotgenoot. Zij zoeken connectie met anderen op fora. Als arts stel ik hun vaak voor contact te zoeken met andere patiënten via patiëntenorganisaties. Anderzijds zijn er ook patiënten die liever alles alleen verwerken en dat moet dan gerespecteerd worden.”

**Kan u ons meer vertellen over klinische trials en hun belang?**

“Klinische studies zijn heel belangrijk voor de ontwikkeling van nieuwe medicatie. Er zijn hierbij in het kort uitgelegd 3 verschillende stadia. Tijdens fase 1 gebeuren de studies over een kleine groep patiënten en hierin wordt vooral gezocht naar de juiste dosis van het nieuwe medicijn rekening houdend met de veiligheid en de risico's. In het volgende stadium, namelijk fase 2, wordt deze studie uitgebreid over een grotere groep patiënten. De laatste fase (fase 3) wordt gedaan in een nog grotere groep waarbij de efficiëntie van de medicatie wordt getest en dit in vergelijking met placebo's en de beste reeds bestaande behandelingen op dat moment. De veiligheid van de patiënten blijft in elke fase zeer belangrijk. Op basis van de efficiëntie zal onder andere beslist worden of de medicatie in aanmerking komt voor terugbetaling. De tijd tussen het moment van indienen van de aanvraag en de goedkeuring kan soms wel tot 2 jaren in beslag nemen. Symptoomscores en 'quality of life' zouden echter meer in rekening gebracht moeten worden bij de goedkeuring van nieuwe medicijnen. Goed opgebouwde klinische trials kunnen de vooruitgang valideren.”

**Kunnen Belgische patiënten deelnemen aan klinische trials en op welke wijze vinden zij hier informatie over?**

“Momenteel is er voor patiënten haast geen informatie hierover beschikbaar in België. Kandidaten kunnen zich best bij hun arts hierover bevragen. Binnen de BHS en de patiëntenorganisaties zou het een mooi doel kunnen zijn om informatie over de klinische trials op hun website te verstrekken. Een overzicht van allerhande klinische trials in België – dus niet specifiek voor MPN patiënten – vindt men op de website van [BSMO](http://BSMO) (Engelstalig) en deze van [Cancertrials](http://Cancertrials) (Nederlandstalig). Ook op de website van de afdeling Hematologie van sommige ziekenhuizen, zoals bv. in UZ Leuven, kan men een overzicht vinden van lopende studies.”

**Is er nood aan kandidaten voor klinische trials en zo ja, kunnen de patiëntenorganisaties een nuttige rol spelen hierin?**

“Er is nood aan kandidaten voor klinische studies. Zeker bij zeldzame aandoeningen zoals MPN is het aantal patiënten dat deelneemt schaars, wat niet betekent dat mensen onder druk gezet moeten worden. De patiëntenorganisaties kunnen een belangrijke rol spelen door patiënten bij mekaar te brengen die hun ervaringen met klinische trials willen delen. Ook zouden patiëntenorganisaties als medium kunnen dienen in de communicatie tussen de patiënten, de artsen, de onderzoekers en de farmaceutische bedrijven om de doelen van alle partijen te helpen in kaart brengen en zo de vooruitgang te bevorderen.”

**Met deze laatste vraag zijn wij aan het einde gekomen van dit interview. Wij willen u van harte bedanken Professor voor uw tijd en uw inzet en vooral voor de zorg en de toewijding die u steeds toont voor het welzijn van de MPN patiënten in België. Dank u!**

## Uitnodiging :



### UITNODIGING

Ter gelegenheid van het nationaal congres van de Belgische vereniging voor hematologie (BHS) nodigen de verenigingen ALTE-SMP en MPN Belgium vzw alle patiënten die lijden aan Myeloproliferatieve Neoplasmen (Chronische Myeloïde Leukemie, Essentiële Trombocytose, Polycythaemia Vera en Myelofibrose) uit om de lezingen van onze artsen bij te wonen

**Donderdag 9 februari 2017**  
**vanaf 08u30 's morgens**

in DOLCE LA HULPE  
135 Brusselsesteenweg | 1310 TERHULPEN  
Info & inschrijving via Ilse op : 0477 66 30 93  
per email : [info@mpnbelgium.org](mailto:info@mpnbelgium.org)