



Multipel myeloom is
een kwaadaardige
beenmergziekte die
veroorzaakt wordt
door een woeking
van plasmacellen.

Patiëntenboekje

MULTIPEL MYELOOM



Multipel myeloom is een kwaadaardige beenmergziekte die veroorzaakt wordt door een woekering van plasmacellen. Opeenhopingen van deze afwijkende cellen kunnen in het beenmerg, dus in het hele skelet, voorkomen.

Multipel myeloom

WAT IS MULTIPLEL MYELOOM?

Multipel myeloom stond vroeger in Nederland bekend als de ziekte van Kahler. Otto Kahler (1849-1893) was de Oostenrijkse internist die de ziekte voor het eerst beschreef. Het is een kwaadaardige beenmergziekte die veroorzaakt wordt door een woekering van plasmacellen. Opeenhopingen van deze afwijkende cellen kunnen in het beenmerg, dus in het hele skelet, voorkomen.

Plasmacellen maken antistoffen (immuunglobulinen) en spelen daardoor een belangrijke rol in je afweersysteem. Elke plasmacel kan maar één soort antistof maken. Bij multipel myeloom woekert één soort plasmacel. Met als gevolg een grote hoeveelheid van één soort antistof: het M-proteïne (M staat voor monoklonaal). Dat kan in het bloed worden aangetoond.

De woekerende plasmacellen in het beenmerg verdringen de andere beenmergcellen. Bovendien kan het M-proteïne je bloed stroperig maken.

Soms wordt het M-proteïne niet volledig aangemaakt, maar vind je alleen kleine brokstukken terug in het bloed (de zogenaamde lichte ketens) en/of in de urine. De lichte ketens in de urine worden Bence-Joneseiwitten genoemd. Heel af en toe komt het voor dat plasmacellen wel woekeren, maar helemaal geen afweereiwit produceren.

In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 1100 mensen de diagnose multipel myeloom. Er zijn in ons land ongeveer 5000 patiënten met multipel myeloom. De ziekte komt meer voor bij oudere mensen, bij de diagnose is 60% ouder dan 65 jaar. Iets meer mannen dan vrouwen krijgen multipel myeloom.

MGUS

Multipel myeloom heeft meestal een voorstadium, MGUS genoemd. Vaak wordt MGUS bij toeval ontdekt.

Veel mensen hebben een beetje M-proteïne in het bloed, zonder dat zij er last van hebben. Hoe ouder je wordt, hoe groter de kans daarop is. Het voorkomen van MGUS op 70-jarige leeftijd is ongeveer 5% en neemt toe tot 10% op 90-jarige leeftijd. De aanwezigheid van M-proteïne zonder verdere afwijkingen heet MGUS: monoclonal gammopathy of undetermined significance.

Een teveel aan M-proteïne in je bloed hoeft niet altijd te betekenen dat je multipel myeloom hebt. Ook andere, zelfs onschuldige aandoeningen kunnen de oorzaak zijn. In de meeste gevallen blijft je situatie stabiel en hoef je niet behandeld te worden. Bij een klein deel van de mensen gaat MGUS over in multipel myeloom.

Als er bij jou MGUS geconstateerd is, kom je een of twee keer per jaar op controle bij je dokter. Of en wanneer MGUS 'omslaait' in multipel myeloom valt niet te voorspellen. Daar kunnen jaren overheen gaan. Maar gelukkig komt die omslag dus in de meeste gevallen niet.

OORZAKEN

Er is niets bekend over mogelijke oorzaken van multipel myeloom.

Klachten en symptomen

Multipel myeloom veroorzaakt in eerste instantie onduidelijke klachten, die veel oorzaken kunnen hebben. Denk hierbij aan onbestemde rugpijn, pijn in de ribben of vermoeidheid. Veel mensen wachten daarom met een bezoek aan de huisarts. En als ze zich wel bij de huisarts melden, zoekt deze vaak eerst in de verkeerde richting. De periode waarin niet duidelijk is waar de klachten vandaan komen, kan lang duren. Patiënten

gaan dan weer eens naar de huisarts, komen bij de fysiotherapeut terecht, keren terug bij de huisarts, enzovoort.

Een aantal symptomen die op kunnen treden bij multipel myeloom:

- Pijn in de botten door botafbraak vanwege woekerende cellen. Ook spontane botbreuken en inzakkende wervels komen voor.
- Bloedingen en spontane blauwe plekken.
- Misselijkheid, obstipatie (verstopping) en dorst, veroorzaakt door een verhoogd calciumgehalte in het bloed.
- Steeds terugkerende infecties, door de verstoring van het afweersysteem.
- Vermoeidheid en vermagering die algemeen gelden voor mensen met een kwaadaardige ziekte.
- Nierproblemen, die worden veroorzaakt door de neerslag van het abnormale eiwit in de nieren, een te hoog calciumgehalte of een hoog urinezuurgehalte in het bloed.
- Oogaandoeningen, zoals aantasting van de traanklieren en van de oogkas.

Het is lastig om de diagnose multipel myeloom te stellen. Meestal wordt pas na een jaar of langer de diagnose gesteld.

Onderzoek en diagnose

Om de diagnose multipel myeloom te kunnen stellen, is uitgebreid onderzoek nodig. Het moet immers duidelijk worden hoe ernstig de situatie is en welke behandeling daarbij past. Daar zijn in elk geval de volgende onderzoeken voor nodig:

- Bloedonderzoek, waarbij onder meer gekeken wordt naar aantallen witte bloedcellen, hemoglobinegehalte (Hb), nierfunctie, calciumgehalte, de concentratie van het M-proteïne en de eventuele aanwezigheid van lichte ketens.
- Onderzoek in de urine op de aanwezigheid van het Bence-Joneseiwit.
- Beenmergonderzoek, onder meer om het percentage plasmacellen te bepalen en na te gaan of er haarden van plasmacellen zijn. Aan de

hand van beenmergonderzoek zijn ook afwijkingen in het DNA van de tumorcel te bepalen. Op basis daarvan is een voorspelling over het verloop van de ziekte mogelijk.

Voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie en soms ook een beenmergbiopsie gedaan. Deze ingreep gebeurt meestal in het bekken. Een beenmergpunctie is nodig om het beenmerg te kunnen onderzoeken. Het beenmerg wordt daarbij met een holle naald uit het binnenste gedeelte van het bot opgezogen, meestal aan de achterkant van het bekken. Dat gebeurt onder plaatselijke verdoving. Toch is de ingreep helaas niet pijnloos, omdat het bot zelf niet verdoofd kan worden. Het beenmerg wordt gekleurd en onder de microscoop bekeken. Bij een beenmergbiopsie wordt een soort dunne appelboor in het bot gezet. Via die boor wordt een pijpje bot uit het bekken gehaald. De hele procedure duurt tien tot vijftien minuten. De punctie zelf duurt slechts enkele seconden, het nemen van een biopt duurt iets langer.

- Röntgenonderzoek van het skelet om botafwijkingen op te sporen. Tegenwoordig wordt meestal een CT-scan van het hele skelet gemaakt. Het onderzoek met de CT-scan is veel sneller en ook nauwkeuriger dan het maken van 'klassieke' röntgenfoto's, waarbij de verschillende onderdelen van het skelet apart worden gefotografeerd. MRI-onderzoek wordt niet routinematig toegepast, maar soms wel gedaan om plaatselijke afwijkingen op te sporen zoals een zenuwbeklemming in de wervelkolom door een plaatselijke myeloomhaard.

AANVULLEND ONDERZOEK

Verder wordt soms een biopt van een bepaald orgaan afgenomen. De patholoog kan dan bepalen of sprake is van een abnormale neerslag van eiwitten die zijn geproduceerd door de kwaadaardige plasmacellen. Ook is het mogelijk een echo van hartspier en lever te maken om te zien of deze organen aangetast zijn. Dit gebeurt alleen als daar aanwijzingen voor zijn.

Spanning en onzekerheid

Totdat de diagnose definitief is heb je vast veel vragen over je ziekte, die de arts nog niet kan beantwoorden. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij jou als bij je naasten. Het helpt als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren.

Die informatie krijg je niet altijd vanzelf. Vraag er daarom naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden. Stel je ongerustheid ook aan de orde als je met je dokter praat. Vraag goed door en neem gerust je partner of iemand anders mee. Wees niet bang om iemand van Hematon te bellen of te mailen. Je bent echt niet de enige die zoiets doet en de lotgenoten aan de andere kant van de lijn zijn graag bereid jouw vragen te beantwoorden. Zij zijn zelf ervaringsdeskundige, dus ze weten hoe het is om in spanning en onzekerheid te verkeren. Bel naar 030 -760 38 90 of mail lotgenotencontact@hematon.nl.

Behandeling

Helaas is multipel myeloom (nog) niet te genezen. De vooruitzichten zijn door de ontwikkeling van nieuwe medicijnen de laatste jaren wel sterk verbeterd. Daardoor is de levensverwachting nu gemiddeld 6 tot 7 jaar en is een aanzienlijk percentage van de patiënten na 10 jaar nog in leven.

Expertisecentrum

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. Bij multipel myeloom zou dat zeker moeten gebeuren, omdat het om een zeldzame aandoening gaat. Als er overleg is geweest met een expertisecentrum, wordt in het patiëntendossier aangegeven met wie en wanneer dat is gebeurd en wat de uitkomsten waren. De hematoloog zal je de resultaten van deze consultatie mededelen. Doet hij dat niet uit zichzelf, vraag er gerust naar.

Behandelplan

Als eerste wordt er een behandelplan opgesteld. Dat gebeurt op grond van richtlijnen die de hematologen in de Stichting Hemato-oncologie voor volwassenen in Nederland (HOVON-verband) afgesproken hebben. Het plan wordt vastgesteld in nauwe samenspraak tussen behandelend hematoloog en jou als patiënt.

Zo'n behandelplan is heel belangrijk en het gesprek erover tussen behandelaar en patiënt nog belangrijker. Realiseer je voortdurend dat het over jou gaat, dat je dus ook wat te zeggen en te beslissen hebt. Laat je goed informeren, stel vragen en laat de hematoloog niet weggaan voordat je een duidelijk beeld hebt van wat er komen gaat. En spreek anders af om er snel nog eens over te praten, zodat je tijd hebt erover na te denken en er met anderen over te praten.

JONGERE OF OUDERE PATIËNT?

In de aanpak van de behandeling wordt een onderscheid gemaakt tussen jongere patiënten, tot ongeveer 65 jaar, en oudere patiënten. De reden daarvan is dat jongere patiënten doorgaans in een betere conditie zijn en een zwaardere behandeling aankunnen.

Jongere patiënten

Ben je jonger dan 65 jaar, dan is de behandeling intensief en bestaat uit maximaal vijf fasen:

1. De inductiebehandeling

Deze behandeling is gericht op het zo snel en effectief mogelijk verlagen van het aantal tumorcellen. Hiervoor wordt een combinatie van anti-myeloommiddelen gebruikt, waaronder bortezomib (remt een eiwit in de myeloomcel waardoor deze stopt met delen). Dit middel wordt standaard gebruikt in combinatie met dexamethason en andere middelen zoals cyclofosfamide, thalidomide of doxorubicine. De inductiebehandeling duurt drie tot vier maanden.

2. Stamcelmobilisatie

Na een chemotherapiebehandeling met cyclofosfamide in combinatie met groeifactoren kunnen stamcellen uit het bloed worden geoogst en ingevroren.

3. Autologe stamceltransplantatie (stamceltransplantatie met eigen stamcellen)

Deze behandeling bestaat uit een hoge dosis melfalan (cytostaticum), waarna de eerder geoogste stamcellen worden teruggegeven om te zorgen dat de bloedaanmaak die door de intensieve therapie is uitgeschakeld, weer op gang komt. Zijn er bij het DNA-onderzoek van de myeloomcellen ongunstige (hoog-risico) kenmerken aangetoond die een korte overleving voorspellen, dan wordt een tweede autologe stamceltransplantatie geadviseerd tussen drie en zes maanden na de eerste stamceltransplantatie.

4. De onderhoudsbehandeling

Recent is aangetoond dat onderhoudstherapie na de transplantatie de ziekte langer onder controle houdt en ook de levensverwachting verbetert. De onderhoudstherapie wordt gegeven met lenalidomide-tabletten totdat de ziekte weer actief wordt.

5. Allogene stamceltransplantatie (stamceltransplantatie met donorstamcellen)

Gezien de effectiviteit van de nieuwe anti-myeloommiddelen wordt deze behandeling nog maar zelden uitgevoerd, maar kan overwogen worden als de ziekte weer snel terugkomt na de autologe stamceltransplantatie.

Oudere patiënten

Voor oudere patiënten is de behandeling er ook op gericht de ziekte effectief te bestrijden en zolang mogelijk onder controle te houden. Hierbij is de kwaliteit van leven een belangrijke factor. De voordelen van de behandeling moeten afgewogen worden tegen de nadelen, zoals bijwerkingen van de gebruikte medicatie.

Ook oudere patiënten krijgen vaak bortezomib in combinatie met andere middelen zoals prednison en melfalan. Het aantal kuren dat een patiënt krijgt, is afhankelijk van de reactie op de behandeling.

MEDICIJNEN

De laatste jaren zijn er medicijnen ontwikkeld die de prognose van de patiënt aanmerkelijk verbeteren. Hierin zijn drie groepen te onderscheiden:

1. Zogenaamde novel agents bestaan nu zo'n 10 tot 15 jaar. Deze medicijnen, waaronder thalidomide, lenalidomide en bortezomib, zijn inmiddels standaard en hebben de vooruitzichten van de patiënten sterk verbeterd.
2. De tweede generatie novel agents is een variatie op de eerdere novel agents. Voorbeelden zijn carfilzomib en ixazomib, als opvolgers van bortezomib. Deze middelen geven vrijwel geen polyneuropathie (beschadiging van de zenuwen). Pomalidomide is de opvolger van lenalidomide.
3. Echt nieuwe middelen zijn de antistoffen of immuuntherapie. Daratumumab is een van deze medicijnen waarvan de verwachting is dat ze de prognose van de patiënt sterk gaan verbeteren.

BIJWERKINGEN BEHANDELING

Het is niet mogelijk om te voorspellen van welke bijwerkingen je last zult krijgen tijdens de behandeling. De bijwerkingen, en de mate waarin je daar last van hebt, verschillen per medicijn, per mens en ook per fase van de ziekte.

Een aantal veelgebruikte medicijnen voor multipel myeloom kan polyneuropathie veroorzaken. Deze aandoening ontstaat onder meer door schade aan de zenuwen als gevolg van de chemotherapie. Dat kan onder meer krachtverlies, tintelingen, een doof gevoel en pijn veroorzaken, vooral in handen en voeten. Bortezomib en thalidomide zijn voorbeelden van medicijnen die polyneuropathie kunnen veroorzaken.

Daarnaast komen bijwerkingen als slaperigheid, een verhoogde kans op infecties zoals gordelroos en trombose voor.

De nieuwere medicijnen die bij multipel myeloom gebruikt worden zijn vaak effectiever en geven minder bijwerkingen. Deze middelen zijn echter vaak alleen beschikbaar voor patiënten die al eerder behandeld zijn.

ONDERSTEUNENDE BEHANDELINGEN

In sommige gevallen zal je dokter ondersteunende behandelingen voorstellen. Bij deze behandeling gaat het niet om het genezen van je ziekte of het tegengaan van de symptomen ervan. De behandelingen helpen je om zo goed als dat kan om te gaan met de gevolgen van ziekte of behandeling. Of om die gevolgen zo veel mogelijk tegen te gaan.

Voorbeelden ervan zijn:

- Bestraling om ernstige botpijn tegen te gaan.
- Bloedarmoede kan worden bestreden met bloedtransfusies of het toedienen van erythropoïetine (EPO), een hormoon dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert.
- Een transfusie van bloedplaatjes kan een tijdelijk tekort aan deze cellen opvangen. Zo'n tekort kan bijvoorbeeld na chemotherapie ontstaan.
- Groeifactoren kunnen de aanmaak van witte bloedcellen, nodig voor de afweer tegen infecties, weer stimuleren.
- Voor de behandeling van een te hoog calciumgehalte in het bloed zijn effectieve medicijnen ontwikkeld, zogenaamde bisfosfonaten. Ook botontkalking is nu enigszins te bestrijden.

Trials

Een trial is een wetenschappelijk onderzoek. Vaak worden daarbij twee behandelmethoden met elkaar vergeleken. De onderzoekers kijken dan bijvoorbeeld naar het effect en de bijwerkingen van de behandeling. Het voordeel van meedoen aan een trial is dat je behandeld wordt volgens de laatste inzichten en naar een strak protocol. Bovendien word je binnen een trial extra zorgvuldig gevolgd en begeleid. Vraag aan je hematoloog of je in aanmerking komt voor een trial die nu loopt of binnenkort start.

Vooruitzichten

Multipel myeloom is over het algemeen goed te behandelen, waardoor de ziekte langdurig kan worden teruggedrongen. Gemiddeld komt de ziekte na een jaar of twee, drie terug. Als de ziekte zich opnieuw manifesteert kunnen jij en je arts kiezen voor dezelfde behandeling of een andere methode. Die keuze van volgende behandelingen hangt van een aantal factoren af. Welke medicijnen zijn al gegeven? Hoe effectief waren de medicijnen en hoe lang duurde de remissie? Zijn er andere problemen, al dan niet door de ziekte veroorzaakt, zoals een gestoorde hart- of nierfunctie of zenuw schade? Ook een tweede autologe stamceltransplantatie is een optie. Bij het oogsten van de stamcellen wordt hier al rekening mee gehouden door stamcellen apart te houden voor een mogelijke tweede transplantatie.

INSCHATTEN VAN HET ZIEKTEVERLOOP

Om het verloop van de ziekte te kunnen inschatten, wordt het international staging system (ISS) gebruikt. Dit maakt gebruik van twee gemakkelijk te bepalen parameters; het serum albumine en het serum beta-2-microglobuline (Beta2M). Ook heeft een complete of een zeer goede gedeeltelijk respons een positief effect op een langere overleving. Daarnaast hebben ziektespecifieke kenmerken een sterke voorspellende betekenis, waarvan de chromosomale afwijkingen, die bij het stellen van de diagnose uit het beenmergonderzoek vastgesteld kunnen worden, het belangrijkste zijn. Door regelmatig (een- of tweemaandelijks) bloedonderzoek kun je de ziekte volgen.

LANGERE REMISSIE

Myeloom wordt wel als een ongeneeslijke ziekte beschouwd. Met de nieuwe, verbeterde behandelingen van de laatste jaren duurt het wel steeds langer voordat de ziekte terugkomt.

Gemiddeld is een patiënt zeven jaar na de diagnose nog steeds in leven. Maar, let op, dit is een gemiddelde. De helft van de mensen met multipel myeloom leeft dus langer dan zeven jaar. De levens-

verwachting is afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, het aantal kankercellen en bepaalde DNA-afwijkingen in de tumorcellen. Een vroegtijdige diagnose lijkt het verloop van de ziekte positief te beïnvloeden. En de behandeling met immuuntherapie, de laatste jaren, blijkt een doorbraak.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is er voor mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Een welkomstpakket met onder meer het bijzondere boek Ervaringen, dat nieuwe leden veel herkenning en informatie biedt.
 - Persoonlijk contact via onze lotgenotentelefoon (030-760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit.
- Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.

- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laagdrempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.
- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid! Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner 'Word lid!' Lukt dat niet, bel dan 030-760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlenen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Tweede, herziene druk, mei 2018

TEKST

Miriam Jans, mmv Henk Lokhorst,
hoogleraar hematologie,
hematologen UMC Utrecht

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

