

Een nieuwe patiënt zijn in de tijd van COVID-19

6 mei 2021

Tijdens talloze virtuele steungroepbijeenkomsten is het mij duidelijk geworden dat pas gediagnosticeerde myeloompatiënten voor veel uitdagingen staan tijdens deze pandemie. Ten eerste kan de diagnose zijn uitgesteld vanwege verminderde toegang voor testen en follow-up. Dan vormt het hele proces van leren over de ziekte, met zoveel gekke nieuwe woorden, een serieuze uitdaging. En bovendien is er geen gelegenheid om elkaar 'live' en persoonlijk te ontmoeten en hun zorgen met andere patiënten te bespreken.

Het is me duidelijk hoe belangrijk deze directe steun is om de fundamentele overtuiging van het IMF, "kennis is macht", tot een persoonlijke realiteit te maken.

Nieuwe sessie voor nieuw gediagnosticeerde

Met dit in gedachten hield het IMF op 30 april zijn eerste exclusieve ["Virtuele sessie voor de nieuw gediagnosticeerde"](#). Onderwerpen waren onder meer:

- Myeloom is te behandelen
- Basislijntesten vereist
- Sleutelterminologie
- Reactie beoordelen
- Wat te verwachten van behandeling
- Rol van drievoudige therapie
- Voors en tegens van ASCT
- Rol van onderhoud
- Belang van zorgverleners

Robin Tuohy, Vice President van Support Groups voor het IMF, lieten zien hoe patiënten kunnen vinden wat ze nodig hebben op de [IMF-website](#). Dit prachtige deel van de sessie werd buitengewoon goed ontvangen. Er is zoveel informatie en kennis direct beschikbaar als u gewoon weet waar en hoe u die kunt vinden.

Myeloom is te behandelen

Zodra het beenmergrapport en / of de biopsie de diagnose van myeloom bevestigen, zijn de eerste vragen die patiënten gewoonlijk hebben: "Kunt u het behandelen?" "Kun je het genezen?"

Kunt u het behandelen?

Het uitstekende nieuws is dat in 2021 meer dan 90% van de patiënten reageert op door de FDA goedgekeurde therapieën die in de VS beschikbaar zijn. De huidige zorgstandaard is de VRd-combinatie (Velcade + Revlimid + dexamethason) als eerste therapie. Vanwege veelbelovende vroege gegevens is er een optie om dit te verbeteren met een extra middel, zoals daratumumab (Darzalex of Darzalex Faspro, de subcutane versie). Dit quadruplet (Dara VRd) heeft zowel hogere als diepere reacties voortgebracht, plus lange eerste remissies.

In plaats van VRd kunnen andere tripletten worden gebruikt, zoals VTd (met thalidomide); VCd (met Cytosan: CyBORd); en doubletten zoals Rd of Vd, die kunnen worden gebruikt voor oudere en / of kwetsbare patiënten. Bovendien kan Kyprolis of Ninlaro worden gebruikt in plaats van Velcade. Dara Rd (het zogenaamde "Maia" -regime, genoemd naar de klinische proef) is ook een uitstekend nieuw triplet om te gebruiken in plaats van VRd, vooral voor oudere patiënten om neuropathie te voorkomen.

Bij een meerderheid van de patiënten duurt de eerste remissie (een aanhoudende respons) gemiddeld vier jaar of langer. Gedurende die tijd kunnen de meeste patiënten terugkeren naar hun volledige activiteiten. In 2021 bedraagt de verwachte overleving nu meer dan 7 jaar. Nieuwere behandelingscombinaties verhogen dat aantal naar meer dan 10 jaar, vooral voor jongere patiënten zonder risicovolle ziektekenmerken.

Kunt u het genezen?

In [een recente blog](#) schreef ik over de vooruitgang die wordt geboekt door het [IMF Black Swan Research Initiative](#)® om myeloom te genezen. De conclusie is:

1. Zelfs als we vroeg beginnen - zoals we doen bij risicovol smeulend multipel myeloom (HR SMM) - en met de beste therapieën, kunnen we nog steeds geen permanente remissie of genezing garanderen.
2. Veel patiënten blijven echter in remissie zonder detecteerbaar myeloom (minimale resterende ziekte niet gedetecteerd) na vijf jaar of langer.
3. Sommige patiënten leven al langer dan 15 tot 20 jaar met de momenteel beschikbare therapieën, zelfs met kleine hoeveelheden residuaal myeloom.
4. Met de introductie van game-changer immuuntherapieën zoals CAR T-cellulaire behandelingen [Abecma](#) (anti-BCMA CAR T), die onlangs door de FDA werd goedgekeurd als terugvalstherapie, zijn de vooruitzichten voor de toekomst werkelijk rooskleurig. Met deze en andere nieuwe therapieën

kunnen we al meerdere remissies bereiken en de overleving met vele jaren verlengen. Een remedie is zeker binnen handbereik.

Andere veelgestelde vragen en antwoorden

Wat veroorzaakt myeloom?

Vaak is de oorzaak niet meteen duidelijk. Voor sommige patiënten is toxische blootstelling aan een bekende kankerverwekkende chemische stof echter waarschijnlijker dan niet de boosdoener. Blootstelling aan benzeen is bijvoorbeeld sterk gekoppeld aan de ontwikkeling van myeloom. [Een recent geval uit het VK](#) bracht myeloom in verband met blootstelling aan uitlaatgassen van helikopters. Een collega van prins William (tweede in de rij om koning van Engeland te zijn na prins Charles) tijdens zijn stint bij de RAF werd blootgesteld aan uitlaatgassen en ontwikkelde myeloom. De voormalige vlieger bereikte een schikking met het Britse ministerie van Defensie.

Hoe volg ik mijn reactie op de ziekte?

Het myeloom-eiwit (meestal IgG of IgA) in het bloed en / of lichte ketens (kappa of lambda) in de urine worden gebruikt om de impact van de behandeling te volgen. De niveaus van lichte ketens kunnen ook in het bloed worden gevolgd met behulp van de Freelite-test. Een reductie van 50% wordt beschouwd als een gedeeltelijke respons (PR), met diepere responsen als VGPR (zeer goede partiële respons), CR (volledige respons) of sCR (stringente complete respons).

Met behulp van MRD-testen (minimal residual disease) kan een diepe respons in het beenmerg worden bevestigd bij "nul myeloomcellen op een miljoen (10 tot min 6)" getelde cellen.

Heb ik zeker een stamceltransplantatie (ASCT) nodig?

In 2021 is dit een beslissing om zorgvuldig met uw arts te bespreken. Als er al een diepe respons is bereikt, kan het zijn dat ASCT kan worden uitgesteld tot later. ASCT is echter een uitstekende manier om de diepst mogelijke reacties te krijgen. Typisch, met of zonder ASCT, wordt in het algemeen onderhoud met Revlimid +/- Velcade of een proteasoomremmer (zoals Velcade, Ninlaro of Kyprolis) of recenter Daratumumab aanbevolen.

Kennis is macht

Het kost tijd om vertrouwd te raken met de terminologie van myeloom. Het was geweldig dat Robin Tuohy in staat was om deelnemers aan de "Virtual Session for the Newly Diagnosed" te leiden via de myeloma.org-site, zodat ze toegang hebben tot de maximale informatie over testen, behandelingen en bijwerkingen.

Ondersteunende zorg kwam ook aan de orde omdat, zoals we weten, zorgverleners ook zorg nodig hebben!

Nieuwe virtuele groep voor jonge patiënten

Het IMF is zeer verheugd aan te kondigen dat een [nieuwe virtuele steungroep](#) is opgericht om jonge patiënten met myeloom te helpen, vooral die met kleine kinderen. De doelen van deze groep zijn:

- Andere patiënten met multipel myeloom en zorgverleners met jonge kinderen verbinden en aanmoedigen door hen hoop, mededogen en empathie te bieden.
- Om positieve verbindingen en ondersteuning te creëren in een veilige en opbeurende omgeving.
- Om mensen met multipel myeloom te versterken door middel van belangrijke inzichten en het begrijpen van educatieve bronnen.
- Anderen aanmoedigen om moedig en sterk te zijn door gedeelde persoonlijke ervaringen.

Gespecialiseerde zorg is absoluut vereist bij het leven met myeloom en we kijken ernaar uit om deze nieuwe groep de broodnodige ondersteuning en begeleiding te bieden.

Nieuwe COVID-19-richtlijn

Ondanks de [nieuwe CDC-richtlijn](#) die sommigen toestaat af te zien van maskers buitenshuis, is het dragen van maskers nog steeds belangrijk voor myeloompatiënten, zelfs na volledige vaccinatie. Er zijn twee hoofdredenen voor deze aanbeveling:

- Helaas bereiken myeloompatiënten geen volledige bescherming met vaccinatie vanwege hun gecompromitteerde immuunsysteem en de impact van lopende behandelingen.
- Door de aanhoudende opkomst van nieuwe, meer besmettelijke varianten van het COVID-19-virus lopen patiënten het risico op een nieuwe infectie. Hoewel het lichaam na vaccinatie beter in staat zal zijn om met een dergelijke infectie om te gaan, verdient het beslist de voorkeur om infectie te vermijden.

Een extra persoonlijke suggestie is om nog steeds persoonlijke bijeenkomsten van patiëntengroepen te vermijden en bij Zoom te blijven. Het is zo moeilijk om er zeker van te zijn dat alle voorzorgsmaatregelen, zoals uitstekende ventilatie en afstand, enz., De ideale bescherming bieden. Het is echter erg belangrijk om zoveel mogelijk persoonlijke bezoeken aan de dokter te houden, zodat u de vereiste tests en behandelingen krijgt om myeloom in remissie te krijgen of te houden. Virtuele bezoeken tussendoor zijn nuttig, maar mogen geen vervanging zijn voor bezoeken aan de kliniek of het ziekenhuis, die nu op een zeer veilige manier in de VS zijn opgezet.

Samen doorkomen

Langzaam maar zeker komen we hier samen doorheen en ik heb goede hoop dat tegen 4 juli kunnen we allemaal veilig beginnen te vieren met familie en vrienden - iets wat we allemaal zo erg hebben gemist.