

# Logeren positief en sterk in tijden van crisis: een recept voor veerkracht

Post date

3 december 2020

[Week Review](#)

**3 december 2020**

Nu is een zeer moeilijke tijd voor iedereen. Er waren woensdag 3.157 COVID-19-sterfgevallen, een recordhoogte voor de pandemie, [volgens CNN](#), en een stijging van ongeveer 20% ten opzichte van het vorige record van 2.603 van 15 april.

We hebben een stressvolle verkiezing meegemaakt, een voortdurende pandemie, een economische crisis voor velen, en bovendien moeten myeloompatiënten zich concentreren op het bereiken of blijven in remissie! Het is belangrijk om een pad voorwaarts te zien en u te concentreren op positief nieuws dat het geloof in een beter 2021 en daarna kan aanmoedigen.

## Het Zwitserse kaasmodel om COVID-19 te bestrijden

Hoewel dit misschien klinkt als een bizarre nieuwe voedingsaanbeveling, is dit [een oud model](#) dat meerdere niveaus van bescherming tegen ziekten beoordeelt. Stel je voor dat je een reeks barrières of muren opzet, maar geen enkele is perfect: elk heeft gaten erin, zoals Zwitserse kaas. Als u plakjes Zwitserse kaas als dominostenen achter elkaar opstapelt, kunt u zich voorstellen dat iets (zoals COVID-19-virusdeeltjes) dat door de gaten in het eerste plakje kaas gaat, minder gaten in het volgende plakje krijgt en dan gaten in verschillende posities in de derde plak. Na ongeveer zes plakjes zullen niet al te veel COVID-19-deeltjes er helemaal doorheen zijn gekomen.

Dit betekent dat zelfs als er een COVID-19-vaccin beschikbaar is en veel mensen zijn ingeënt, we niet helemaal zeker zijn. Het zal nog steeds belangrijk zijn voor iedereen om maskers te dragen, fysiek afstand te nemen, uw handen te wassen, menigten binnenshuis te vermijden en te vertrouwen op (en dit is de zesde plak kaas) nieuwere antivirusbetalingen. Deze veelzijdige aanpak is buitengewoon nuttig en kan een grote positieve invloed hebben op het beheersen van de verspreiding van het coronavirus.

## Hoe zit het met de vaccins?

Myeloompatiënten moeten het vaccin zeker krijgen als het beschikbaar komt. Zowel Pfizer als Moderna hebben voor hun vaccins [een noodvergunning aangevraagd bij de FDA](#).

- Volgens het bedrijf had het vaccin van Moderna, mRNA-1273, [een effectiviteit van meer dan 94%](#). Het vaccin is ook veilig gebleken, zonder dat er nieuwe veiligheidsrisico's zijn vastgesteld. Bijwerkingen bij de meeste ontvangers waren meestal koorts en pijn die een dag of twee aanhielden. De FDA-hoorzitting van Moderna is gepland op 17 december.
- [Pfizer meldde](#) dat hun experimentele Covid-19-vaccin, BNT162b2 genaamd, voor ten minste 90% effectief was, zonder ernstige zorgen over de veiligheid van het vaccin.

Pfizers FDA-hoorzitting is gepland op 10 december. Het vaccin werd op 2 december [in het VK goedgekeurd](#).

- Er is verwarring rondom het [vaccin van AstraZeneca en Oxford University](#), waarvan onlangs is aangetoond dat het 90% effectief is bij een halve dosering, maar twee injecties met een volledige dosis leidden tot slechts 62% werkzaamheid. Het bedrijf verzamelt meer gegevens. Vanwege de leeftijd en verminderde immuniteit zal het voordeel van het vaccin minder zijn dan voor andere groepen, maar desalniettemin zeer waardevol.

## Wanneer kan ik een vaccinatie krijgen?

Momenteel lijkt vaccinatie voor myeloompatiënten deel uit te maken van de tweede vaccinatiegolf, na gezondheidszorg en eerstelijns werkers, verpleeghuisbewoners en personeel. Dit betekent dat het waarschijnlijk ergens in januari 2021 begint. De New York Times heeft [dit handige hulpmiddel](#) gemaakt om te meten waar u in de rij staat om het vaccin te krijgen, op basis van uw leeftijd, gezondheid, beroep en locatie.

Tot nu toe zijn er geen bijwerkingen gemeld die een patiënt ervan zouden weerhouden de vaccinatie te krijgen. Hoogstwaarschijnlijk zullen we moeten wennen aan COVID-19-vaccinaties, die jaarlijks nodig kunnen zijn, zoals de griepvaccinatie om verschillende stammen te behandelen. Als we echt geluk hebben, zou COVID-19 kunnen verdwijnen en geen voortdurend probleem zijn - maar dit lijkt onwaarschijnlijk.

## Kwetsbare gemeenschappen

Een actuele vraag is hoe we effectief alle kwetsbare gemeenschappen kunnen bereiken om vaccinatie en andere COVID-19-zorg te krijgen. Een [recent artikel in Nature](#) probeert de raciale kloof te ontwarren met betrekking tot myeloom. Myeloompatiënt, IMF-bestuurslid en sterke pleitbezorger van patiënten [Yelak Biru](#) komt aan bod in het rapport, dat de onevenredig grotere kans op myeloom in de Afrikaans-Amerikaanse gemeenschap benadrukt en de dringende behoefte aan meer contact met deze en andere gekleurde gemeenschappen.

Het bereiken van echte betrokkenheid tussen deze gemeenschappen en de medische en onderzoeksgemeenschappen is volgens Nature een uitdaging, die grotendeels te danken is aan "een geschiedenis van uitbuiting en mishandeling van etnische minderheidsgroepen door onderzoekers." Eerder dit jaar onderzochten de deelnemers aan een FDA-bijeenkomst [de ondervertegenwoordiging van Afro-Amerikanen in klinische onderzoeken naar myeloom](#).

Net als bij vaccinatie-inspanningen, zal het bereiken van myeloom in verschillende gemeenschappen veel werk op persoonlijk niveau vereisen - een uitdaging tijdens deze pandemische tijden - om vertrouwen te winnen en de toegang en resultaten te verbeteren.

Bovendien zijn [raciale en etnische categorieën in de VS erg complex](#). Is iemand uitsluitend Afrikaans-Amerikaans of Latijns-Amerikaans of Amerikaans-Indiaan of Aziatisch - of misschien een mengeling die voortkomt uit de evolutie van een gezin door de jaren heen? Deze vraag bemoeilijkt genetische studies die proberen te evalueren waarom myeloom bij bepaalde groepen vaker (of misschien minder) voorkomt.

## Een positief verhaal uit IJsland

Een verbazingwekkend verhaal van outreach is het door het [IMF ondersteunde iStopMM-project](#). Dit project screent de IJslandse bevolking boven de 40 op de aanwezigheid van vroege myeloomziekte in de vorm van MGUS (monoklonale gammopathie van onbepaalde significantie) en SMM (smeulend multipel myeloom). Het project is een enorm succes geweest, ondanks de ongelooflijke uitdagingen om de meest afgelegen regio's van IJsland te bereiken.

In totaal gaven 80.743 mensen (54,2% van de IJslanders boven de 40) geïnformeerde toestemming. Dit is het hoogste percentage deelname aan een klinische studie in één land OOI - en werd op Twitter aangekondigd door Dr. Sigurdur Kristinsson, de hoofdonderzoeker van de Universiteit van IJsland.

Maar één probleem bleef: alle deelnemers hadden een basislijnbloedmonster nodig om te bepalen of een monoklonaal eiwit (wat duidt op MGUS of SMM) aanwezig was. Gelukkig is er een universeel gezondheidszorgsysteem en een meerderheid van de patiënten verstrekke (of beschikte over) bloedmonsters als onderdeel van doorlopende zorg.

Op 13 oktober waren er echter 67.804 bloedmonsters beschikbaar. De ontbrekende / benodigde monsters waren van individuen uit de meer afgelegen gemeenschappen van IJsland of in de steden, maar om de een of andere reden waren ze niet bereikbaar.

In een poging genaamd "The Final Countdown" en gecoördineerd door Tinna Hallsdottir van de Universiteit van IJsland, was het doel om verder te gaan dan minstens 70.000 bloedmonsters om de studie echt te verbeteren. De zeven "steekproefhelden" die meer dan 30 gemeenschappen bereikten, leverden geweldig werk, eerst per e-mail, vervolgens per post en vervolgens (wat de meest effectieve) telefoontjes bleken te zijn. Halverwege november werden meer dan 72.000 monsters ontvangen met een nieuwe doelstelling van 72.500. Deze goed doordachte, energieke, vriendelijke en gecoördineerde inspanning leverde snelle resultaten op en zorgde ervoor dat het iStopMM-programma een nieuw niveau van groot succes bereikte.

Gefeliciteerd aan het iStopMM-team! We moeten hun voorbeeld volgen in andere belangrijke outreach-programma's.

## Veerkracht

Ik weet dat het lijkt alsof dit woord tegenwoordig overal voorkomt, maar dat heeft een reden. We moeten onze veerkracht vergroten om deze buitengewone en moeilijke tijden te doorstaan. Op de recente IMF Support Group Leader Summit besprak [Sue Dunnett](#) het concept van "Coaching Resilience", die begeleiding biedt bij het verbeteren van emotionele, mentale en fysieke veerkracht. Werken op al deze niveaus zal belangrijk zijn om de komende maanden in de best mogelijke vorm door te komen.

Zoals ik altijd benadruk, komen we hier samen doorheen. Laten we aardig zijn, elkaar helpen en op de hoogte blijven en in staat stellen om naar de onbekende gebieden van een post-pandemische wereld te verhuizen.