



Multipel myeloom is
een kwaadaardige

bloedziekte die
veroorzaakt wordt
door een woeking
van plasmacellen.

Deze soort kanker
wordt ook wel de
ziekte van Kahler
genoemd.

Patiëntenboekje

MULTIPEL MYELOOM



Multipel myeloom of de ziekte van Kahler?

De Oostenrijkse internist Otto Kahler was in 1889 de eerste persoon die deze soort kanker beschreef. Overal in de wereld wordt de ziekte multipel myeloom genoemd, alleen in Nederland noemen we het ook de ziekte van Kahler.

Multipel myeloom

WAT IS MULTIEPEL MYELOOM?

Multipel myeloom is een kwaadaardige bloedziekte van één bepaald type bloedcel: de plasmacel. De plasmacellen groeien snel en ongeremd in het beenmerg, maar soms ook buiten het beenmerg. Dat kan de gezonde bloedcelproductie verstoren en zorgen voor botklachten.

HOEVEEL MENSEN HEBBEN DEZE SOORT KANKER?

In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 1.300 mensen multipel myeloom. Er zijn ongeveer 6.500 mensen met deze vorm van kanker. Iets meer mannen dan vrouwen krijgen multipel myeloom. Ook komt het meer voor bij ouderen; de helft van de mensen met deze soort kanker is ouder dan 70 jaar.

Wat gebeurt er in je lichaam?

Als je gezond bent, maakt je lichaam in het beenmerg allemaal verschillende plasmacellen. Deze plasmacellen maken antistoffen. Die zijn belangrijk voor je afweersysteem. Ze beschermen je tegen infecties door bacteriën of virussen. Elke plasmacel kan maar één soort antistof maken.

Als je multipel myeloom hebt, wordt één soort plasmacel kwaadaardig. Deze plasmacellen gaan heel snel en ongeremd groeien in het beenmerg. Normaal is er ongeveer 5 procent plasmacellen in het beenmerg te zien. Bij patiënten met multipel myeloom is dat meestal meer dan 15 procent. Verder zie je in het bloed van mensen met multipel myeloom ook minder verschillende antistoffen. Er is juist een grote hoeveelheid van die ene soort antistof die uit de kwaadaardige plasmacellen komen.

Voorlopers van multipel myeloom

Er zijn twee voorlopers van multipel myeloom

- MGUS
- smouldering multipel myeloom (SMM)

Plasmacellen maken antistoffen, dat zijn eiwitten (ook wel proteïnen genoemd). Bij multipel myeloom wordt er met name één type antistof gemaakt, dus één type proteïne. Dat wordt een monoklonaal proteïne genoemd, of een M-proteïne.

MGUS

Veel mensen hebben een beetje M-proteïne in het bloed, zonder dat zij er last van hebben. Vaak wordt dit toevallig ontdekt. Als dit in het bloed wordt gezien, wordt dat MGUS genoemd. Je hoeft hiervoor niet behandeld te worden. Hoe ouder je wordt, hoe groter de kans op MGUS. Van alle mensen die 70 jaar zijn, heeft ongeveer 5 procent iets te veel M-proteïne. Van alle mensen van 90 jaar, is dat 10 procent.

De kans dat MGUS zich ontwikkelt tot multipel myeloom is maar 1 procent per jaar. Mensen met een MGUS worden wel één of twee keer per jaar gecontroleerd. Er wordt bloed afgenomen om het M-proteïne te controleren. Ook wordt er gevraagd of er klachten zijn.

SMOULDERING MYELOOM (SMM)

Als de hoeveelheid M-proteïne hoger wordt (30 gram/l of hoger) of er is meer dan 10 procent plasmacellen in het beenmerg, heb je een smouldering multipel myeloom (SMM). Je kunt last hebben van vermoeidheid, infecties of een verminderende conditie.

Er is een kans van 5 tot 50 procent dat een SMM uitgroeit tot multipel myeloom. Hoe snel dat gaat is bijvoorbeeld afhankelijk van de hoeveelheid plasmacellen in het beenmerg en hoe hoog het M-proteïne is. Je wordt niet standaard behandeld. Een behandeling geeft meer klachten dan dat het je wat oplevert.

Klachten en symptomen

Er is een groot verschil in klachten die kunnen ontstaan bij multipel myeloom. Sommige mensen ervaren helemaal geen klachten, terwijl bij anderen het eerste teken van de ziekte nierfalen of een dwarslaesie is. Meestal krijg je meer klachten als je de ziekte langer hebt.

De belangrijkste vallen onder de Engelse 'CRAB'-criteria:

- C - Calcium** Je hebt een verhoogd kalkgehalte in het bloed en daardoor veel dorst, obstipatie (moeilijke stoelgang) en tintelingen. Ook een verminderde werking van de nieren, sufheid en hartritmestoornissen komen soms voor.
- R - Renal** Er is sprake van nierfalen, je plast minder en bent moe.
- A - Anemia** Je hebt bloedarmoede, bent moe, wordt bij weinig inspanning al kortademig of krijgt snel last van hartkloppingen.
- B - Bone** Botziekte door de ongeremde groei in het beenmerg. Dat kan pijn in de botten en botbreuken veroorzaken. Door druk op zenuwen en ruggenmerg kan er ook uitval optreden, zoals verlammingen of gevoelsstoornissen.

Als je een of meer van deze symptomen hebt, kan dat een reden zijn voor een behandeling.

Infecties bij multipel myeloom

Door multipel myeloom heb je vaak last van infecties, zoals longontsteking of blaasontsteking. Dat komt omdat de plasmacellen maar één type antistof maakt (M-proteïne) die de normale plasmacellen onderdrukt. Je hebt dus te weinig verschillende antistoffen om je te beschermen tegen infecties. In de loop van de ziekte nemen de infecties toe omdat het aantal normale plasmacellen steeds minder wordt. Als je ondanks antibiotica steeds infecties krijgt, kan de arts antistoffen via een infuus toedienen met immunoglobulinen.

Diagnose

Voor de diagnose multipel myeloom is uitgebreid onderzoek nodig. Je krijgt:

- **Bloedonderzoek** Er wordt onderzocht of er M-proteïne in je bloed zit, of het kalkgehalte verhoogd is, of je bloedarmoede hebt en of de nieren goed werken. Omdat er minder antistoffen worden aangemaakt, wordt ook gekeken naar het aantal witte bloedcellen, bloedplaatjes en de normale immunoglobulinen.
- **Urineonderzoek** Bij de diagnose wordt gevraagd eenmalig 24 uur je urine te sparen voor onderzoek. Zeker als de nierfunctie minder goed is.
- **Beenmergonderzoek** Er wordt gekeken naar de hoeveelheid plasmacellen. Als dat meer dan 10 procent is, is er sprake van multipel myeloom. Of het dan 'smeulend' is of 'symptomatisch' multipel myeloom is, hangt af van de andere onderzoeken.
- **DNA-onderzoek van de plasmacellen** In de kwaadaardige plasmacel ontstaan vaak fouten in het DNA (mutaties) en/of de chromosomen. Er zijn stukken verdwenen of stukken chromosoom zijn uitgewisseld met elkaar. Bij sommige van deze afwijkingen zal de ziekte minder goed reageren op de behandeling. De arts zal dan de behandeling moeten aanpassen.
- **CT-scan van het skelet** Onderzoek om botafwijkingen op te sporen.
- **MRI-onderzoek** Als je pijn hebt en er aanwijzingen zijn voor druk op zenuwen of het ruggenmerg (gevoelsstoornissen, uitval van spierfunctie), is er een MRI-onderzoek nodig. Het onderzoek brengt de zenuwen en ruggenmerg goed in beeld.

Spanning en onzekerheid

Totdat de diagnose definitief is, heb je veel vragen over multipel myeloom 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 zo iets 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 030-760 38 90 of mail lotgenotencontact@hematon.nl

Multipel myeloom niet erfelijk

De afwijkingen in het DNA en/of de chromosomen komen alleen voor in plasmacellen, dus niet in de andere gezonde cellen van je lichaam. Multipel myeloom is dus geen erfelijke ziekte die overgedragen is door je ouders, of die je kunt doorgeven aan je kinderen.

Behandeling - behandelplan

Na de uitslagen van het onderzoek wordt er een behandelplan gemaakt. Het plan wordt vastgesteld in een gesprek met jou en je behandelend hematoloog. Dat behandelplan en ook het gesprek is belangrijk. De hematoloog weet welke behandelingen geschikt zijn en welke de voorkeur hebben qua effectiviteit. Maar als patiënt is het belangrijk te weten hoe belastend de behandeling is.

Vragen die je kunt stellen aan je arts:

- Welke behandelingen zijn er voor mij?
- Wat zijn de bijwerkingen van deze behandelingen?
- Wat zijn mijn vooruitzichten en levensverwachting?
- Hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis komen en hoe lang moet ik daar zijn?
- Hoeveel tijd heb ik om na te denken over wat ik wil?

NA HET GESPREK BIJ DE ARTS

Na het bespreken, teruglezen of -luisteren van het gesprek met de arts krijg je misschien nieuwe vragen. Aan je contactpersoon in het ziekenhuis, dat is waarschijnlijk een verpleegkundig specialist, kun je vragen om een tweede gesprek met je hematoloog

Als er ernstige symptomen of verschijnselen zijn, moet je misschien snel beslissen, soms zelfs direct. Maar vaak is dat niet zo, of kun je na eerste controle van die symptomen en verschijnselen rustig nadenken over wat je het liefst wilt.

Behandeling - soorten medicijnen

Bij multipel myeloom kun je worden behandeld met een stamceltransplantatie (met eigen stamcellen) of alleen met medicijnen. De keuze voor de behandeling met een stamceltransplantatie wordt bepaald door de vraag of je jong en fit genoeg bent voor deze zware behandeling.

Mensen die ouder zijn dan 70 jaar hebben vaak ernstige, blijvende bijwerkingen van de stamceltransplantatie. De leeftijdsgrens voor een stamceltransplantatie ligt daarom bij 70 jaar, al zijn er uitzonderingen.

GROEPEN MEDICIJNEN VOOR MULTIEPEL MYELOOM

Groep 1 - Klassieke chemotherapie Deze therapie remt de celdeling en leidt tot dood van de kwaadaardige plasmacellen. (Bijvoorbeeld melfalan en cyclofosfamide.)

Groep 2 - Proteasoomremmers Ze remmen het proteasoom, de afvalverwerkingsplaats in de cel, waardoor eiwitten zich opstapelen in de kwaadaardige plasmacellen. De kankercellen sterven daardoor af. (Bijvoorbeeld bortezomib, ixazomib en carfilzomib.)

Groep 3 - IMiDs (immuunmodulatoire middelen) Een IMiD versterkt de afweercellen in het beenmerg die de kwaadaardige plasmacel gaan doden. (Bijvoorbeeld thalidomide, lenalidomide, pomalidomide en iberdomide.)

Groep 4 - Antistoftherapie Deze therapie herkent een kenmerk op het oppervlakte van de kwaadaardige plasmacel. Na binding van de antistof aan het oppervlakte maakt het de plasmacel op een directe manier dood, maar het trekt ook afweercellen aan die de plasmacellen nog effectiever doden. (Bijvoorbeeld daratumumab, isatuximab en elotuzumab.)

Multidisciplinair overleg

Het eerste behandelplan wordt gemaakt in een multidisciplinair overleg. Ook behandelplannen in de loop van de ziekte worden daar besproken of in een groep met hematologen in het ziekenhuis waar je wordt behandeld. Het behandelplan volgt de Nederlandse richtlijn, gemaakt in de HOVON Myeloom Werkgroep. Die is gedeeld met alle hematologen in Nederland door de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH), waar alle hematologen in Nederland lid van zijn.

Behandeling - stamceltransplantatie

Behandeling met een stamceltransplantatie.

De behandeling bestaat uit:

1. Aanvangstherapie (inductietherapie). De behandeling is gericht op het zo snel en effectief mogelijk verlagen van het aantal tumorcellen. De inductietherapie bestaat uit vier middelen; daratumumab, bortezomib, thalidomide en dexamethason
2. Oogsten van stamcellen en de stamceltransplantatie
3. Verstevigen van het effect van inductietherapie en stamceltransplantatie (consolidatietherapie)
4. Onderhoudstherapie

Behandeling - Medicijnen

Voor oudere en/of niet fitte mensen met multipel myeloom voor wie een stamceltransplantatie te zwaar is, bestaat de behandeling uit therapie met een combinatie van middelen.

De behandeling bestaat meestal uit daratumumab in combinatie met lenalidomide en dexamethason. Soms wordt er gekozen voor een combinatie met melfalan, bortezomib en dexamethason.

Behandeling - Bijwerkingen

Er zijn verschillende bijwerkingen van de medicijnen. Niet iedereen krijgt last van bijwerkingen. Als bijwerkingen optreden is de ernst zeer wisselend. Soms is het nodig de therapie voor multipel myeloom aan te passen.

- Meld bijwerkingen altijd!
- Er zijn vaak goede mogelijkheden die bijwerkingen te verlichten.
- Bijwerkingen niet melden, kan zorgen voor blijvende schade die vervolgbehandelingen in de weg staan.
- Wees niet bang bijwerkingen te melden omdat je denkt dat de therapie gestopt gaat worden. Dat is niet altijd nodig. Als het nodig is, zijn er meestal andere vormen van therapie die ook goed werken.

NEUROPATHIE

Door de ziekte of de behandeling kunnen je zenuwen beschadigen. Dit wordt neuropathie genoemd. Er zijn verschillende klachten die bij neuropathie passen. Lees hier meer op hematon.nl/neuropathie.

FYSIEKE EN COGNITIEVE CONDITIE

Een behandeling tegen multipel myeloom heeft grote invloed op je fysieke en cognitieve conditie. Vergeetachtigheid en concentratieverlies komen veel voor. Fysio- en/of cognitieve training helpen de klachten te verminderen.

Als je nog werkt, kan het belangrijk zijn dat je werkomgeving weet dat je ziek bent of behandeld wordt. Al is dat voor iedereen een persoonlijke keuze. Kies zelf wat je wel en niet vertelt.

Kijk voor meer informatie over middelen op hematon.nl bij multipel myeloom.

Behandeling als de ziekte is teruggekomen

Helaas is multipel myeloom niet te genezen en kan de ziekte terugkomen. In dat geval zijn er veel andere behandelingen. Je behandelend hematoloog zal op basis van eerdere behandeling, bijwerkingen, je fitheid, bijkomende ziekten zoals hart- en vaatziekten, diabetes en andere aandoeningen een keuze maken die het beste past.

ONDERSTEUNENDE BEHANDELING

Een ondersteunende behandeling vermindert de ziekteverschijnselen en bijwerkingen. Deze middelen kunnen gegeven worden.

- **Bisfosfonaat** Bij multipel myeloom heb je een verhoogde botafbraak. Dit kan geremd worden met een bisfosfonaat per infuus.
- **Bestraling (radiotherapie)** Bij een woekering van plasmacellen in het bot wordt er soms gekozen voor bestraling. Dat gebeurt als er op een plek veel pijn is of als er te veel druk is op de zenuwen of het ruggenmerg.
- **Bloedtransfusies** bij bloedarmoede.
- **Erytropoïetine (EPO)**, een hormoon dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert, wordt soms gegeven om de bloedarmoede te verbeteren.
- **Aspirine of antistollingsmiddelen** Tegen een verhoogd risico op trombose.
- **Antibiotica** Veel mensen krijgen een infectie, de kans hierop vermindert door behandeling met een anti-virusmiddel.
- **Vaccinatie** Als je multipel myeloom hebt, behoor je tot de risicogroepen voor covid-19 of gordelroos. Vaccinatie wordt aangeraden.

Leven met multipel myeloom

Wat kun je zelf doen als je multipel myeloom hebt?

- Zorg voor goede beweging zodat de spieren rondom je botten sterk zijn en een soort 'korset' vormen.
- Uit onderzoek blijkt dat een goede fysieke conditie herstel van de behandelingen kan bevorderen. Volg bijvoorbeeld een programma bij de fysiotherapeut.
- Eet goed en gezond.
- Iedere behandeling is ingrijpend. Contact met lotgenoten en informatie over de impact van de behandeling kan helpen om je beter voor te bereiden op de behandeling.

Vooruitzichten

Multipel myeloom is nog niet te genezen. De gemiddelde levensverwachting na diagnose is de laatste jaren wel toegenomen. Een groot deel van de mensen met deze soort kanker is na 15 jaar nog in leven. Daar lijkt met de nieuwe behandelingen met antistoffen alweer verbetering in te komen. De ziekte kan soms al 5 jaar onderdrukt worden met de eerste behandeling. Daarna zijn er nog vervolgbehandelingen.

Over Hematon

Bloedkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen, herstel en je leven. Wat houdt chemotherapie in? Kun je meedoen aan een medische studie? Hoe zit het met werk, inkomen en verzekeringen? Ook ervaar je dat de relatie met je partner en kinderen onder spanning komt te staan.

Herken je dit? Maak gebruik van Hematon en word lid!

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Je ontvangt een welkomstpakket met informatie over je ziekte en behandelingen.
- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over omgaan met je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).
- Kom naar informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk en gebruik online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over issues als dure medicijnen, kanker en werk, wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteit van zorg.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen. Wil je gebruik maken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen?

**Kijk op hematon.nl en klik op het balkje 'Word lid!'
Of bel 030 - 760 34 60.**

Aan dit boekje is met de grootst mogelijke 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.

STICHTING HEMATON

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

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
juli 2022

TEKST

Redactie Hematon
m.m.v. Sonja Zweegman (hoogleraar
hematologie Amsterdam UMC),
Annemiek Broijl
(internist-hematoloog Erasmus MC
en Esther de Waal
(internist-hematoloog
Medisch Centrum Leeuwarden)

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

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.

