



*Patiëntenboekje*

Indolent non-hodgkinlymfoom is een vorm van lymfklierkanker. Ongeveer de helft van de patiënten met non-hodgkin heeft een indolente, niet-agressieve vorm. Je kunt lang met de ziekte leven. Daarom wordt ze steeds vaker als een chronische aandoening beschouwd.

# INDOLENT NON-HODGKIN- LYMFOOM



*Bijna alle patiënten met indolent non-hodgkinlymfoom krijgen eerst te maken met een wait-and-seebeleid. Dat wil zeggen: gecontroleerd afwachten hoe het lymfoom zich ontwikkelt. Het is beter de behandeling te 'bewaren' tot het moment dat het echt nodig is.*

## Indolent non-hodgkinlymfoom

---

Indolent non-hodgkinlymfoom is een vorm van lymfklierkanker. Ongeveer de helft van de patiënten met non-hodgkin heeft een indolente, niet-agressieve vorm. Vroeger, en nu ook nog af en toe, werd deze vorm van non-hodgkinlymfoom 'laaggradig' genoemd. Maar de term indolent heeft de voorkeur.

Een lymfoom is een gezwel van een lymfklier. Bij lymfklierkanker gaat een bepaald soort witte bloedcellen, de lymfocyten, ongecontroleerd delen. Lymfocyten spelen een belangrijke rol in het afweersysteem. Er zijn B-lymfocyten en T-lymfocyten, die elk op een specifieke manier bijdragen aan de afweer.

Lymfklierkanker komt voor in twee hoofdgroepen: hodgkinlymfoom (vroeger werd dit de ziekte van Hodgkin genoemd) en non-hodgkinlymfomen. De ziekte is vernoemd naar de Engelse arts Thomas Hodgkin, die in 1832 lymfklierkanker voor het eerst beschreef.

Het hodgkinlymfoom bestaat uit één soort lymfklierkanker, terwijl er veel verschillende non-hodgkinlymfomen zijn. Als je een indolent non-hodgkinlymfoom hebt, kun je te maken hebben met een van de volgende typen:

- folliculair lymfoom, dat is het meest voorkomende non-hodgkinlymfoom;
- MALT-lymfoom, komt vooral voor in de maag en verder in de speekselklieren, longen en ogen;
- marginale zonelymfoom (in de klieren);
- mantelcellymfoom, dit zit tussen agressief en indolent lymfoom in.

Bij mantelcellymfoom moet je meestal direct behandeld worden. Soms is ook hier sprake van een indolente variant, dan hoeft dat niet. Ook chronische lymfatische leukemie (CLL/SLL) en de ziekte van Waldenström horen bij de indolente non-hodgkinlymfomen.

## Klachten en symptomen

---

Als je een indolent non-hodgkinlymfoom hebt, heb je vaak geen of nauwelijks klachten. Een eerste symptoom is meestal een of meer opgezette lymfklieren in hals, oksels of liezen. Deze knobbels doen zelden pijn. Ze kunnen wel gevoelig zijn als je erop drukt. Ook gewichtsverlies en gebrek aan eetlust, zware of aanhoudende vermoeidheid, nachtzweeten, jeuk over het hele lichaam en perioden van koorts, afgewisseld met een normale lichaamstemperatuur, kunnen symptomen van non-hodgkinlymfoom zijn.

### VERSCHILLENDE KLACHTEN

Omdat non-hodgkinlymfoom op veel verschillende plekken kan ontstaan, kun je heel verschillende klachten hebben. Naast de symptomen die hierboven genoemd zijn kun je bijvoorbeeld:

- buikpijn hebben (bij lokalisatie in de milt, maag of buik);
- last van keel en neus (lokalisatie in de keel-, neus en mondholte);
- benauwd zijn (lokalisatie in of rondom de longen);
- verward zijn (lokalisatie in de hersenen);
- huidafwijkingen krijgen (lokalisatie in de huid);
- infecties hebben (als de lymfoomcellen in het beenmerg zitten vertonen ze vaak een ongeremde groei waardoor je afweercellen onvoldoende worden aangemaakt).

Je kunt ook last krijgen van bloedarmoede, omdat er te weinig rode bloedlichaampjes worden aangemaakt, en bloedingen door een tekort aan bloedplaatjes.

## Onderzoek en diagnose

---

Als je met een of meer van de symptomen de huisarts bezoekt, zal deze je eerst lichamelijk onderzoeken. Meestal laat de huisarts ook het bloed onderzoeken. Afwijkende resultaten van deze onderzoeken kunnen uitwijzen dat verder onderzoek nodig is. De huisarts verwijst dan meestal naar een internist/hematoloog of naar een chirurg of KNO-arts. Dat is afhankelijk van de plaats van de klachten.

Om vast te stellen of je inderdaad non-hodgkinlymfoom hebt, laat de specialist meestal een of meer van de volgende onderzoeken uitvoeren:

- echografie om de aard en omvang van de afwijkingen te bepalen
- punctie van een gezwollen lymfklier

Bij een punctie zuigt de arts met een dunne, holle naald weefsel en vocht uit een gezwollen lymfklier. Een onderzoek naar dit weefsel moet duidelijk maken wat de lymfklierzwellling veroorzaakt. Een punctie vindt meestal plaats in de polikliniek. Alleen een punctie is onvoldoende om de diagnose non-hodgkinlymfoom te stellen. Als de specialist vermoedt dat er sprake is van non-hodgkinlymfoom, dan zal hij ook een biopsie uitvoeren.

- biopsie van een gezwollen lymfklier

Bij een biopsie verwijdert de arts (een stukje van) een gezwollen lymfklier om vast te stellen of er al dan niet sprake is van lymfklierkanker. Afhankelijk van de plek in het lichaam vindt een biopsie plaats onder lokale verdoving of onder algehele narcose. Onderzoek van het biopt is de enige manier om lymfklierkanker met zekerheid vast te stellen en om te bepalen om welke vorm het precies gaat. De meest betrouwbare manier om de diagnose te stellen is het verwijderen van een hele lymfklier. Een klein biopt geeft vaak onvoldoende zekerheid.

## VERDER ONDERZOEK

Als er sprake is van lymfklierkanker, is verder onderzoek nodig om het stadium of de uitbreidheid van de ziekte te bepalen. Je kunt dan de volgende onderzoeken krijgen:

- *CT-scan van de hals, borst en buik*

Met een CT-scan kan de arts zien of er opgezwollen lymfklieren zijn en waar deze precies zitten.

- *PET-CT-scan*

Kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling. Daardoor verbruiken ze veel suiker. De arts maakt hier tijdens een PET-CT-scan gebruik van: hij dient radioactief suiker toe zodat hij kan zien waar de ziekte actief is. Bij indolent non-hodgkin is een PET-CT-scan alleen nodig als er een vermoeden is dat er sprake is van een stadium I-ziekte (het lymfoom zit dan maar op één plek en kan eventueel bestraald worden). Ook kan gekozen worden voor een PET-CT als gedacht wordt dat de indolente variant agressief geworden is. Regelmatig is een indolent non-hodgkin lymfoom niet te zien op een PET-CT scan en is een CT-scan voldoende.

- *Beenmergonderzoek*

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. 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.

## DIAGNOSE

Als je de diagnose indolent non-hodgkinlymfroom krijgt, is de ziekte meestal al in een verder gevorderd stadium. Bij de helft van de patiënten zit de ziekte ook in het beenmerg.

Om aan te geven hoe ver de ziekte gevorderd is, wordt het verloop onderverdeeld in verschillende stadia.

- Bij stadium I is één lymfkliergebied aangedaan (of één gebied buiten de lymfklier, bijvoorbeeld alleen de maag).
- Bij stadium II zijn twee of meer lymfkliergebieden aangedaan aan dezelfde kant van het middenrif.
- Bij stadium III zijn lymfkliergebieden aangedaan boven én onder het middenrif.
- Bij stadium IV is de ziekte uitgebreid naar organen als de longen, de lever, het beenmerg of de huid.

Aan het stadium wordt vervolgens een letter toegekend:

A: er zijn geen algemene ziekteverschijnselen

B: de patiënt heeft last van koorts, gewichtsverlies of nachtzweten

Je kunt ook andere klachten hebben, zoals ernstige jeuk of pijn bij het drinken van alcohol. Deze klachten passen bij de ziekte, maar worden niet als B-symptomen beschouwd.

## **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](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl).

## Behandeling

---

### EXPERTISECENTRUM

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. 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 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 beëindig het gesprek met de hematoloog niet 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.

### WAIT-AND-SEEBELEID

Zo lang je geen klachten of symptomen hebt, kiezen jij en je behandelend arts in eerste instantie vaak voor een wait-and-seebeleid. Dat wil zeggen: gecontroleerd afwachten hoe het lymfoom zich ontwikkelt. De keuze voor dit beleid is niet ingegeven door het feit dat er geen goede behandelmogelijkheden zijn. Maar het is beter de behandeling te 'bewaren' tot het moment dat het echt nodig is. Afwachten geeft immers geen slechtere overlevingskans. Behandeling leidt meestal niet tot genezing, maar onderdrukt de ziekte voor een bepaalde periode. Bovendien heb je dan niet onnodig last van de bijwerkingen



van behandeling. Therapie kan namelijk een zware belasting zijn. Met het wait-and-seebeleid wordt zo lang mogelijk de kwaliteit van leven intact gehouden. De lengte van deze periode verschilt per patiënt. Een klein deel van de patiënten heeft zelfs nooit een behandeling nodig.

Als je pas de diagnose indolente non-hodgkin hebt gekregen, dan is het vaak lastig om het wait-and-seebeleid te aanvaarden. Je hebt kanker en je behandelend arts besluit niets te doen, af te wachten. Dat voelt niet logisch. Krijg je met het wait-and-seebeleid te maken, dan kan het prettig zijn om naar een wait-and-see-presentatie tijdens een van de Hematondagen te gaan. Daar krijg je informatie over het indolent non-hodgkinlymfoom in het algemeen en over de ontwikkelingen op het gebied van wait-and-see in het bijzonder. Ook heb je de mogelijkheid om een workshop te volgen waarbij je leert omgaan met wait-and-see, ook wel live-and-see genoemd. Hematon heeft over wait-and-see ook een apart boekje gemaakt.

## BEHANDELINGEN

Omdat een indolent non-hodgkinlymfoom langzaam groeit, krijg je meestal pas na een langere tijd klachten. Daarom wordt deze ziekte in 80% van de gevallen pas in stadium III of IV ontdekt. Word je gediagnosticeerd met non-hodgkinlymfoom in stadium I en (beperkt) stadium II dan is de ziekte soms wel te genezen. Daarom wordt bij stadium I of II niet gekozen voor een wait-and-seebeleid, maar krijg je direct een behandeling.

In stadium III en IV is de ziekte moeilijk te genezen, maar wel goed onder controle te krijgen.

De behandeling bestaat meestal uit chemotherapie in combinatie met immuuntherapie. Dat is een ingrijpende behandeling, maar vanwege het vergevorderde stadium van de ziekte is dit nodig om de ziekte langdurig onder controle te krijgen. Door op de juiste momenten doeltreffend te behandelen kun je telkens gedurende enkele jaren in remissie komen. De ziekte is dan niet actief.

In sommige gevallen verandert een indolent lymfoom in een agressief non-hodgkinlymfoom. Als dat gebeurt, moet de ziekte bestreden worden volgens de richtlijnen voor agressieve non-hodgkinlymfomen.

## CHEMO- EN IMMUUNTHERAPIE

De artsen behandelen zoals gezegd een indolent non-hodgkinlymfoom vaak met een combinatie van chemotherapie en immuuntherapie. Bij chemotherapie is het de bedoeling dat de middelen die je krijgt, de kankercellen doden. Immuuntherapie zorgt ervoor dat je eigen afweersysteem de kankercellen beter kan vernietigen. Meestal wordt gekozen voor een combinatie van bijvoorbeeld COP/CVP, CHOP of bendamustine (chemotherapie) met rituximab (immuuntherapie).

- *COP- of CVP-kuur*

Bij een COP-kuur krijg je op de eerste dag van de behandeling via een infuus vincristine toegediend. Van dag één tot en met vijf krijg je ook cyclofosfamidetabletten en prednisontabletten. De kuur bestaat uit acht cycli van vijf dagen, eens in de drie weken.

- *CHOP- of bendamustinekuur*

Als je ziekte een agressief verloop kent, dan kan voor deze intensievere kuur worden gekozen. Vergeleken met een COP-kuur blijft de ziekte bij deze kuur langer weg, maar het leidt uiteindelijk niet tot een langere overleving. De CHOP-kuur bestaat uit cyclofosfamide, vincristine en adriamycine via een infuus, in combinatie met prednisontabletten. Bij een bendamustinekuur krijg je op twee opeenvolgende dagen bendamustine via een infuus, de eerste dag gecombineerd met rituximab. Deze kuur wordt na vier weken herhaald, in het totaal zes keer.

- *Chlorambucilkuur*

Deze kuur krijg je als je niet fit genoeg bent voor een COP-kuur. Je slikt gedurende veertien dagen chlorambucil-tabletten, gevolgd door veertien dagen rust. De chlorambucil-tabletten zijn een soort chemotherapie in tabletvorm. Deze therapie is vaak een zware belasting voor het beenmerg. Als uit bloedonderzoek blijkt dat de kuur het beenmerg te veel belast, past de arts de dosering aan.

### **Immuuntherapie**

Bij indolent non-hodgkin wordt als immuuntherapie rituximab ingezet. Rituximab is een antistof die een eiwit (CD20) herkent dat op normale en kwaadaardige B-lymfocyten voorkomt. Als de antistof aan CD20 bindt, activeert het de eigen afweercellen van de patiënt.

Deze zullen dan de lymfoomcellen doden. Rituximab krijg je gelijktijdig met alle andere soorten chemotherapie, zoals COP/CVP, CHOP of bendamustine. Dat betekent dat je dit op dag één van elke kuur (via een infuus of een onderhuidse injectie) krijgt toegediend. Daarnaast kun je rituximab krijgen als onderhoudsbehandeling, waardoor de ziekte langer wegblijft.

### **Radiotherapie**

In stadium I en II, als de precieze plek van het lymfoom aan te geven is, krijg je soms radiotherapie met een zeer lage dosis straling. Daarmee kan de ziekte goed onder controle gehouden worden en je hebt een heel laag risico op late effecten van de behandeling. Ook wordt dit soms gegeven in een verder gevorderd stadium als het lymfoom op een plek in de weg zit, bijvoorbeeld de oogkas.

### **Stamceltransplantatie**

Komt na behandeling met immuun-chemotherapie de ziekte snel weer terug, dan kun je in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie. Hierbij kan sprake zijn van een autologe stamceltransplantatie (met eigen stamcellen) of een allogene stamceltransplantatie (met stamcellen van een donor).

## **RESULTATEN**

In Nederland word je, als er een reden is om behandeling te starten, meestal behandeld met acht R-CVP/R-COP-kuren (bestaande uit rituximab, cyclofosfamide, vincristine (Oncovin) en prednison. Direct starten met de zwaardere R-CHOP wordt alleen overwogen bij een hoog risico of wanneer snelle afname van vergrote lymfklieren gewenst is. Of als de ziekte zich ontwikkelt tot een agressiever type lymfoom. Overigens is ook bij behandeling met R-COP/CVP de kans op een goede reactie erg groot, meer dan 85%, en duurt die reactie gemiddeld enkele jaren. Die periode kan nog verlengd worden met een onderhoudsbehandeling rituximab (elke drie maanden gedurende twee jaar, in totaal acht giften).

## Bijwerkingen

---

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 non-hodgkin 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. Het is belangrijk deze bijwerking snel te melden aan je arts. Daarnaast komen bijwerkingen als misselijkheid, vermoeidheid en een verhoogde kans op infecties voor.

- *Rituximab*

Vooral tijdens de eerste toediening: reactie op de infusie, bijvoorbeeld koorts, rillingen, kortademigheid, piepende ademhaling, misselijkheid, buikpijn, lage bloeddruk. Bij de meeste patiënten treden deze bijwerkingen alleen op tijdens het eerste infuus.

- *CVP/COP-kuur*

Milde remming van de bloedaanmaak in het beenmerg; verminderde aanmaak van rode en witte bloedlichaampjes (beenmergdepressie), waardoor respectievelijk bloedarmoede, vermoeidheid, een grotere kans op infecties en verminderde aanmaak van bloedplaatjes waardoor de bloedingsneiging toeneemt, misselijkheid. Neuropathie ten gevolge van de vincristine: pijn of tintelingen of minder gevoel in vooral de voeten en handen, soms ook krachtsverlies. Het is erg belangrijk klachten van neuropathie direct te melden. Het kan zijn dat de dosis in de volgende kuur moet worden aangepast of dat het middel zelfs helemaal moet worden weggelaten.

Deze kuur geeft weinig kans op haaruitval (het komt af en toe voor) en meestal geen mucositis (slijmvliesbeschadiging).

- *CHOP-kuur*

Deze kuur geeft sterkere beenmergdepressie en meer kans op misselijkheid en braken. De kans op neuropathie (ten gevolge van de vincristine: pijn of tintelingen of minder gevoel in vooral de voeten en handen, soms ook krachtsverlies) is vergelijkbaar met andere

kuren. Het is enorm belangrijk om klachten van neuropathie direct te melden aan je behandelend arts. Het kan zijn dat de dosis in de volgende kuur moet worden aangepast of dat het middel moet worden weggelaten.

Deze kuur geeft een grote kans op haaruitval en kan ook mucositis (slijmvliesbeschadiging) geven, wat zich vooral kan uiten als pijn in de mond en diarreeklachten. Daarnaast is de adriamycine in de kuur schadelijk voor de hartspeer, vooral als je het in een hoge (totale) dosering krijgt. Als je ook hartklachten hebt, krijg je eerst een onderzoek waarbij de hartfunctie in kaart wordt gebracht. Soms kun je geen adriamycine krijgen als je hartfunctie al verminderd is.

- *Bendamustine*

Een behandeling met bendamustine leidt ook tot beenmergdepressie, waarbij deze soms lang kan aanhouden (ook als de kuren al gestopt zijn). Daarbij heb je dus meer kans op infecties, bloedarmoede en bloedingen. Deze behandeling geeft minder kans op neuropathie en mucositis, en geeft geen haaruitval. Wel heb je kans op huidafwijkingen en soms kun je infecties met niet-typische verwekkers krijgen, zoals virussen, schimmels en pneumocystis.

- *Onderhoudsbehandeling met rituximab*

Er kan een tekort ontstaan aan normale afweereiwitten (IgG), waardoor de kans op infecties, vooral luchtweginfecties vergroot wordt.

## Nieuwe ontwikkelingen

---

Er wordt veel onderzoek gedaan naar een meer gerichte behandeling van lymfoom in het algemeen en folliculair lymfoom in het bijzonder. Wetenschappelijk onderzoek maakt steeds beter duidelijk hoe folliculair lymfoom op cellulair en moleculair niveau ontstaat. Met dat inzicht worden nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld.

### DE ROL VAN BCL2 EN REMMERS DAARVAN

In bijna alle gevallen van folliculair lymfoom wordt dezelfde genetische afwijking gevonden: de translocatie t(14;18). Dat betekent dat er een uitwisseling plaatsvond in de tumorcellen tussen chromosoom 14 en 18. Hierdoor komt het eiwit BCL2 verhoogd tot expressie in de tumorcellen. Daardoor gaan deze cellen minder makkelijk dood. Inmiddels zijn remmers van dit eiwit ontwikkeld, zoals venetoclax. Daar zijn al studies mee gedaan. Bij een fase-2-studie bleek 40% van de patiënten respons te vertonen na behandeling met venetoclax. Omdat BCL2-expressie zo kenmerkend verhoogd is bij folliculair lymfoom, waren de verwachtingen eigenlijk hoger. Nu wordt onderzocht wat de werking van venetoclax is in combinatie met andere middelen.

### EZH2-REMMERS

De t(14;18) translocatie is weliswaar kenmerkend voor het folliculair lymfoom, het is zelden de enige genetische afwijking. Er worden ook vaak mutaties (kleine veranderingen) gezien in de KMT2D (MLL2)-, CREBBP- en EZH2-genen. Deze genen zijn vooral betrokken bij de verandering van het DNA en daardoor beïnvloeden deze andere genen die belangrijk zijn voor de groei en deling van tumorcellen. Meer begrip op moleculair niveau schept ook nieuwe mogelijkheden voor therapie. Er wordt al een EZH2-remmer getest bij patiënten met lymfomen. Daarnaast is er een nieuwe voorspellende index ontwikkeld, de m7-FLIPI-score. Hierin weegt het hebben van een EZH2-mutatie mee. Met deze index is beter te voorspellen welke patiënten een langdurige overleving zullen hebben. De test moet zijn waarde in de dagelijkse praktijk nog bewijzen en is nog niet beschikbaar voor de patiëntenzorg.

Overigens hebben patiënten met EZH2-mutaties een betere prognose dan patiënten waarbij deze mutatie niet wordt aangetoond.

## **LENALIDOMIDE**

Een heel andere behandelmogelijkheid is die met lenalidomide, beter bekend van de behandeling van multipel myeloom. Dit medicijn wordt in studieverband onderzocht. Het gaat uit van veranderingen in de omgeving van de tumorcellen die ervoor zorgen dat de tumorcellen kunnen blijven groeien. Lenalidomide grijpt in op de interactie van de tumorcellen met hun omgeving en haalt de activerende signalen weg. Daarnaast activeert het de eigen afweer tegen de tumorcellen.

In Nederland, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk loopt de HOVON-110-studie bij patiënten bij wie het folliculair lymfoom is teruggekomen, waarbij patiënten óf lenalidomide en rituximab krijgen óf lenalidomide, rituximab én bendamustine. In Nederland doen dertig ziekenhuizen mee aan deze studie en andere ziekenhuizen kunnen patiënten verwijzen voor deze studie.

## **CAR-T-CEL THERAPIE**

In de nabije toekomst zullen er ook studies bij het folliculair lymfoom komen met een compleet nieuw type behandeling, namelijk CAR-T-cellen (chimere antigeenreceptor T-cellen). Hierbij worden eigen afweercellen van de patiënt in het laboratorium gekweekt, waarna ze voorzien worden van een soort antenne waarmee ze de lymfoomcellen kunnen herkennen en vervolgens vernietigen. Deze behandeling heeft wel wat voeten in aarde omdat het om een vorm van gentherapie gaat (de afweercellen worden genetisch veranderd). Hier is een ingewikkelde goedkeuringsprocedure voor nodig. Patiënten kunnen bovendien ernstige bijwerkingen krijgen zoals hoge koorts en lage bloeddruk, of neurologische verschijnselen. De behandeling blijft voorlopig gereserveerd voor patiënten met weinig andere behandelmogelijkheden en wordt meestal in studieverband gegeven. De eerste klinische resultaten zijn echter bemoedigend. Op de lange termijn kan een behandeling met CAR-T-cellen misschien een stamceltransplantatie vervangen.

## **ANTI-CD20**

Tot slot zijn er aanwijzingen dat tweede generatie anti-CD20-antistoffen zoals obinutuzumab effectief zijn bij folliculair lymfoom als de ziekte niet meer reageert op rituximab. Het middel is inmiddels hiervoor geregistreerd.

## **NIEUWE RICHTLIJN**

De vele ontwikkelingen in het vakgebied hebben aanleiding gegeven tot een herziening van de HOVON-richtlijn voor behandeling van patiënten met folliculair lymfoom.



## Vooruitzichten

---

Een indolent non-hodgkinlymfoom is meestal niet te genezen. Heb je een indolent non-hodgkinlymfoom, dan kun je lang met de ziekte leven. Daarom wordt de ziekte steeds vaker als een chronische aandoening beschouwd.

De afgelopen decennia zijn verschillende nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld. Deze zorgden voor een sterk verbeterde overlevingskans van patiënten. Tussen 1989 en 1994 overleefde slechts 66% de eerste vijf jaar. Tussen 2008 en 2012 nam dit toe tot 84% en inmiddels ligt het percentage rond de 90%.

Deze cijfers zijn gemiddelden en zeggen nog niet zoveel over de individuele patiënt. Jouw vooruitzichten kunnen beter zijn dan dit gemiddelde, maar helaas ook slechter. Echter, overlevingscijfers zijn per definitie altijd cijfers uit het verleden. Verbeteringen die vandaag worden ingevoerd leiden pas over jaren tot aangepaste overlevingscijfers.

# 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 daarvoor 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](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl).

- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen ([facebook.com/hematon.nl](https://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](http://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](http://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](http://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 ontlene n 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

## **TEKST**

Miriam Jans,  
mmv Marie José Kersten,  
hoogleraar hematologie,  
AMC-UvA

In 2019 geactualiseerd  
door Anna van Rhenen,  
hematoloog, 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.*

