



Patiëntenboekje

Chronische myeloïde
leukemie (CML) is een

vorm van bloedkanker.

Tot het jaar 2000 zag
het er vrij somber uit voor

CML-patiënten. Maar
sindsdien zijn de vooruit-

zichten sterk verbeterd

en is de levensverwachting

voor de CML-patiënt er

flink op vooruitgegaan.

CHRONISCHE MYELOÏDE LEUKEMIE



CML is een zeldzame ziekte. In Nederland zijn er per jaar zo'n 165 nieuwe gevallen. Omdat de vooruitzichten verbeterd zijn, blijven patiënten met CML langer leven en neemt het totaal aantal mensen met CML steeds verder toe.

Chronische myeloïde leukemie (CML)

Chronische myeloïde leukemie (CML) is een vorm van bloedkanker. De ziekte komt op alle leeftijden voor, hoewel relatief vaker bij oudere mensen. Er zijn dus ook jongeren en zelfs kinderen met CML. Tot het jaar 2000 zag het er vrij somber uit voor CML-patiënten. Maar sindsdien zijn de vooruitzichten sterk verbeterd en is de levensverwachting voor de CML-patiënt er flink op vooruitgegaan.

KOMT CML VAAK VOOR?

CML is een zeldzame ziekte. In Nederland zijn er per jaar zo'n 165 nieuwe gevallen. Omdat de vooruitzichten verbeterd zijn, blijven patiënten met CML langer leven en neemt het totaal aantal mensen met CML steeds verder toe. Momenteel zijn er circa 2.500 mensen met CML in Nederland.

RISICOFACTOREN VOOR CML

Anders dan bij enkele andere kankersoorten zijn er weinig risicofactoren voor het ontstaan van CML bekend. Er is geen verband gevonden met bijvoorbeeld roken, drinken of andere ongezonde gewoonten. Ben je vanwege een eerdere kanker behandeld met radioactieve straling of chemotherapie, dan is de kans op het ontstaan van CML wel groter.

ERFELIJKHEID

CML wordt veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal (DNA) van een bloedstamcel. Door onbekende oorzaak gaat er iets mis tijdens de celdeling. Daardoor ontstaat een afwijkend chromosoom, het Philadelphiachromosoom met een abnormaal gen: BCR-ABL. Dit nieuwe gen produceert een eiwit, dat de witte stamcel aanzet tot voortdurende celdeling. Het Philadelphiachromosoom kan alleen aangetoond worden in het beenmerg.

Deze verandering zit niet in andere lichaamscellen en dus ook niet in de geslachtscellen. Dat betekent dan ook dat de ziekte niet erfelijk is: de chromosoomverandering in de beenmergcellen bij CML wordt dus niet doorgegeven aan volgende generaties. Het kan wel zo zijn dat bij meerdere personen in een familie leukemie voorkomt. We spreken dan niet van een erfelijke factor, maar mogelijk is er dan sprake van een verhoogde gevoeligheid voor het ontwikkelen van leukemie.

Klachten en symptomen

Soms wordt CML gevonden, zonder dat de patiënt klachten heeft. Bijvoorbeeld omdat bloedonderzoek wordt gedaan voor een keuring. Meestal echter heb je wel klachten, maar die zijn vaak algemeen van aard en niet specifiek kenmerkend voor CML. Omdat de aandoening zo zeldzaam is, denkt niet elke arts meteen aan CML. Vaak ontstaan de klachten niet acuut maar nemen ze in de loop van een aantal maanden geleidelijk toe. Er wordt pas aan de diagnose CML gedacht als bloedonderzoek een verhoogd aantal witte bloedcellen laat zien. Een patiënt met CML kan met de volgende klachten en verschijnselen te maken krijgen:

- moeheid
- verlies van eetlust
- gewichtsverlies
- een bleke huid
- temperatuurverhoging
- nachtelijk zweten
- botpijn
- een vol gevoel en misselijkheid door een vergrote milt of lever
- bloeditstoringen in de huid
- soms een bijkomende infectie

Onderzoek en diagnose

Om de diagnose te stellen is naast lichamelijk onderzoek ook bloed- en beenmergonderzoek noodzakelijk.

BLOEDONDERZOEK

Het bloed van een CML-patiënt bevat een sterk verhoogd aantal witte bloedcellen. Een gezond mens heeft ongeveer 5 miljard witte bloedcellen per liter bloed, iemand met CML kan tot wel 250 miljard witte bloedcellen per liter bloed in zijn lichaam hebben. In het bloed kan een hematoloog ook het patroon van uitrijping van de witte bloedcel zien. Ben je gezond, dan heb je alleen normaal uitgerijpte cellen. Bij CML zitten er in je bloed ook cellen in alle voorstadia van de uitrijping. De hematoloog kijkt ook naar het aantal blasten (meest onrijpe cellen). Hoe hoger het aantal blasten, hoe hoger het risico op ontsporing van de CML. Verder kun je een te laag hemoglobinegehalte (Hb) hebben. Dat wil zeggen dat de patiënt last heeft van bloedarmoede. Het aantal bloedplaatjes kan normaal zijn, maar ook verlaagd of verhoogd.

BEENMERGONDERZOEK

Voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie met hierbij een beenmergbiopsie gedaan, meestal aan de achterkant van het bekken. Het beenmerg wordt daarbij met een holle naald als vloeistof uit het binnenste gedeelte van het bot opgezogen en via dezelfde naald wordt een dun pijpje beenmerg weggenomen als biopt. Dat gebeurt onder plaatselijke verdoving. Toch is de ingreep helaas niet pijnloos, omdat binnen in het bot zelf niet verdoofd kan worden. De hele procedure duurt vijf tot tien minuten. Het beenmerg wordt gekleurd en onder de microscoop bekeken. Het beenmerg wordt vervolgens onder de microscoop onderzocht. Bij een CML-patiënt vindt de hematoloog dan een zeer grote hoeveelheid cellen, waaronder veel jonge en onrijpe cellen. Daarnaast worden testen ingezet om de chromosoompatronen in het afgenomen beenmergmateriaal te bekijken. Hierbij wordt gezocht naar de aanwezigheid van een Philadelphia-chromosoom.

PCR (POLYMERASE KETTINGREACTIE)

CML ontstaat door een beschadiging in het DNA; een gedeelte van chromosoom 9 en een gedeelte van chromosoom 22 verwisselen van plaats (Philadelphiachromosoom). Hierdoor ontstaat een eiwit dat BCR-ABL wordt genoemd. Dit BCR-ABL-eiwit verandert de bloedcellen bij leukemie en maakt ze kwaadaardig. De zogeheten PCR-techniek kijkt naar de aanwezigheid van het BCR-ABL. De PCR-waarden zijn gekoppeld aan de hoeveelheid en de activiteit van de resterende leukemiecellen. PCR kan zeer kleine hoeveelheden BCR-ABL meten.

De aanwezigheid van dit genetisch materiaal is van belang voor de definitieve diagnose CML. Daarnaast geeft de techniek ook de totale hoeveelheid aanwezige ziekte weer. Dit maakt het mogelijk om de hoeveelheid resterende leukemiecellen bij de patiënt tijdens de behandeling te volgen. Een PCR-test is uit te voeren op zowel bloed als beenmerg, maar wordt meestal op bloed gedaan.

SPANNING EN ONZEKERHEID

Binnen een tot twee weken zijn de uitslagen van alle onderzoeken binnen en kan de diagnose CML definitief gesteld worden. Dan weet je als patiënt wat er met je aan de hand is. 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.

Aarzel niet 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 lotgenoten-contact@hematon.nl.

Drie fasen van CML

Bij CML wordt onderscheid gemaakt in drie fasen van de ziekte: chronische fase, acceleratiefase en blastcrisis. De ziekte start altijd in chronische fase, maar zal in de loop van de tijd overgaan naar acceleratiefase en uiteindelijk blastcrisis. Bij een blastcrisis is de ziekte niet meer chronisch, maar is sprake van acute leukemie.

Bij diagnose is de ziekte bij de overgrote meerderheid van de patiënten (>95%) in de chronische fase. Dit moet middels bloed- en beenmerg-onderzoek vastgesteld worden. Met de huidige behandelingen kan vervolgens bij de meeste patiënten voorkomen worden dat de ziekte overgaat naar acceleratiefase of blastcrisis.

Behandeling

Als vastgesteld is dat je CML hebt, en de hematoloog heeft een precies beeld van je situatie, dan kan de behandeling beginnen. Soms wordt al een behandeling gestart voordat de diagnose helemaal zeker is. Dat gebeurt vooral als je klachten hebt door het hoge aantal witte bloedcellen.

EXPERTISECENTRUM

Het is belangrijk dat je behandeld wordt in een ziekenhuis waar voldoende kennis en ervaring is op het gebied van CML. In Nederland is een aantal ziekenhuizen gespecialiseerd in de behandeling van CML. Word je niet in zo'n ziekenhuis behandeld, dat bestaat de kans dat je niet de beste behandeling krijgt. Informeer daarom of jouw ziekenhuis zo'n regionaal expertisecentrum is. Is dat niet het geval, vraag dan of je naar zo'n ziekenhuis kunt worden doorverwezen.

BEHANDELPLAN

Als eerste stelt de hematoloog een behandelplan op. Dit gebeurt in samenspraak met jou als patiënt. En op basis van aanbevelingen die de hematologen met elkaar afgesproken hebben in de landelijke en/of lokale medische behandelrichtlijn. Zo'n behandelplan is erg belangrijk. Het is essentieel het plan goed met je behandelaar door te spreken.

Realiseer je voortdurend dat het over jou gaat, dat je dus wat te zeggen en te beslissen hebt. De hematoloog is de deskundige, maar het is jouw ziekte en jouw lichaam. Laat je dus goed informeren, stel vragen en ga de spreekkamer niet uit voordat je een duidelijk beeld hebt van wat er komen gaat.

BEHANDELING

Tot ongeveer het jaar 2000 bestond de behandeling van CML uit chemotherapie en eventueel een stamceltransplantatie. De resultaten van die behandelingen waren niet goed. Vijf jaar na de diagnose was nog maar 30% van de patiënten in leven.

Met de komst van imatinib (Glivec) is er veel veranderd. Imatinib is een vorm van 'doelgerichte therapie'. Het middel remt het BCR-ABL-eiwit, een zogenaamde tyrosinekinase. Imatinib is dus een tyrosinekinaseremmer, afgekort TKI. Inmiddels zijn er veel meer tyrosinekinaseremmers die gebruikt kunnen worden bij CML: dasatinib (Sprycel), nilotinib (Tasigna), bosutinib (Bosulif) en ponatinib (Iclusig). Er is een nieuwe TKI in ontwikkeling, die nu nog alleen in wetenschappelijke studies wordt ingezet: asciminib.

De hematoloog beslist samen met jou welke TKI je krijgt. Volgens de huidige richtlijnen van de Nederlandse hematologen kan gestart worden met imatinib, bosutinib, dasatinib of nilotinib. Er is nog één andere TKI geregistreerd (ponatinib), maar deze wordt alleen gegeven als andere TKI's niet werken. Bij de keuze wordt rekening gehouden met kenmerken van de ziekte en eventuele andere bijkomende aandoeningen bij de patiënt.

Door de TKI's zijn de vooruitzichten van CML-patiënten sterk verbeterd: na vijf jaar leeft nog 90% en voor hen is ook de langetermijnprognose uitstekend. Maar CML is nog steeds een ongeneeslijke ziekte. Het lukt nog steeds niet om alle leukemiecellen uit het lichaam te krijgen. De medicijnen kunnen de ziekte wel heel effectief en duurzaam onderdrukken, waardoor veel patiënten een normale levensverwachting kregen.

Bij acceleratiefase of blastcrisis van CML zijn vaak intensievere behandelingen nodig. Chemotherapie en stamceltransplantatie horen dan tot de mogelijkheden. Gelukkig is dit tegenwoordig nog zelden nodig.

BIJWERKINGEN

De behandeling met medicijnen zorgt, als het goed is, er voor dat de CML aangepakt en teruggedrongen wordt. De medicijnen kunnen soms vervelende bijwerkingen hebben. Omdat je de pillen elke dag moet nemen kunnen ook minder ernstige bijwerkingen heel vervelend zijn. Praat erover met je behandelaar, als je last van bijwerkingen hebt. Ook als je er niet zeker van bent of ze van de medicijnen komen. Blijf er niet mee tobben.

Bijwerkingen kunnen reden zijn om de dosis te verlagen of om over te stappen op een van de andere middelen. Doe dat altijd in overleg met de hematoloog. Stop niet uit jezelf met de medicatie.

THERAPIETROUW

Een ernstige ziekte behandelen met deze medicijnen in plaats van met chemotherapie is een mooie ontwikkeling. Probleem is wel dat de patiënten die pillen zelf moeten innemen, dag in dag uit. En dat blijkt soms mis te gaan. Patiënten vergeten af en toe hun pillen in te nemen, anderen hebben last van bijwerkingen en slaan om die reden af en toe een pil over. Er zijn zelfs patiënten die af en toe een drug holiday nemen, een weekje geen gedoe.

Is dat erg, af en toe een pilletje overslaan of vergeten? Ja, dat is heel erg! Uit onderzoek komt naar voren dat drie keer per maand een pil niet nemen de kans om goed op de behandeling te reageren sterk verkleint. Sterker nog: patiënten met een therapietrouw van minder dan 90% doen het veel slechter bij de behandeling. Elke dag trouw je pil of pillen innemen is dus zeer belangrijk.

Wil je ooit kunnen stoppen met de medicijnen, dan is een diepe respons noodzakelijk. Die krijg je alleen als je trouw je medicijnen inneemt.

STOPPEN MET MEDICATIE

Recent is gebleken dat een deel van de patiënten die langere tijd behandeld is met een TKI kan proberen te stoppen met deze behandeling. Dit kan alleen maar wanneer de ziekte zich heel goed laat onderdrukken. Bij een deel van de patiënten blijft de ziekte (bij een stoppoging) ook zonder medicatie onderdrukt. Dit wordt een behandelingsvrije remissie of medicatievrije remissie genoemd (zie ook pagina 13).

CONTROLE OP DE BEHANDELING

Het is belangrijk om in de gaten te houden of de CML goed reageert op de behandeling. Daarvoor is frequent bloedonderzoek noodzakelijk en soms een herhaald beenmergonderzoek. In het begin krijg je een- tot tweewekelijks een bloedonderzoek. In een latere, stabiele fase hoeft dat nog maar eens per drie tot zes maanden.

Er kan op drie manieren beoordeeld worden of de behandeling goed aanslaat:

1. Hematologische respons: zijn de hoeveelheden witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes weer normaal?
2. Moleculaire respons: dalen de BCR-ABL-waarden in het bloed?
3. Cytogenetische respons: is het Philadelphiachromosoom nog in het beenmerg te vinden?

WAT ALS DE BEHANDELING NIET GOED AANSLAAT?

Als je niet goed reageert op de behandeling kan:

1. de behandeling ongewijzigd doorgezet worden, met strikte therapie-trouw en met frequente controle op verdere respons;
2. de dosering van de gebruikte TKI verhoogd worden;
3. overgegaan worden op een andere TKI.

Zoals eerder aangegeven wordt in sommige gevallen de keuze gemaakt om een stamceltransplantatie uit te voeren. Met de mogelijkheden die de huidige geneesmiddelen bieden, is dat nog maar zelden het geval.

Veilig stoppen met de behandeling?

CML is een chronische aandoening. Genezing is soms mogelijk door een stamceltransplantatie, een zeer zware behandeling. De meeste CML-patiënten zijn daarom de rest van hun leven aangewezen op het gebruik van medicijnen tegen CML, de tyrosinekinaseremmers (TKI's).

Een aantal CML-patiënten reageert zo goed op de CML-medicijnen dat er in hun bloed en beenmerg bijna geen BCR-ABL meer te vinden is. Die goed reagerende patiënten bereiken een zogenaamde diepe of zelfs complete moleculaire respons. In de afgelopen jaren is duidelijk geworden dat een deel van de patiënten hun TKI kan stoppen zonder terugval van de leukemie. Bijzonder is dat de ziekte vaak wel nog meetbaar aanwezig is. Er wordt daarom niet van genezing gesproken, maar wel van 'medicatievrije remissie'.

WELKE PATIËNTEN KUNNEN HUN TKI STOPPEN?

Om te stoppen met TKI's moet je aan een aantal voorwaarden voldoen.

- Je mag geen acceleratiefase of blastencrisis doorgemaakt hebben. Jouw ziekte heeft zich dus altijd in de chronische fase bevonden.
- Je hebt altijd goed gereageerd op je medicatie. Het is nooit nodig geweest om over te stappen naar een andere TKI, omdat je er onvoldoende op reageerde. Ben je ooit overgestapt naar een andere TKI wegens bijwerkingen? Dat is geen probleem.
- Je slikt minstens drie jaar een TKI, maar het liefst nog langer (zes jaar of meer).
- In het jaar voor je stoppoging, maar liefst nog langer (drie jaar of langer), was je BCR-ABL 0,01% of minder op de Internationale Schaal.
- Je wordt begeleid door een hematoloog met kennis van specifieke aandachtspunten voor TKI-stoppoging.

In individuele gevallen kan afgeweken worden van deze voorwaarden, bijvoorbeeld bij ernstige bijwerkingen of zwangerschap.

WAT GEBEURT ER NA STOP VAN DE TKI?

Als je gestopt bent wordt eenmaal per vier weken de PCR-waarde van het BCR-ABL gecontroleerd. Blijft die waarde 0,1% of minder, dan is er geen probleem. Als de waarde boven de 0,1% stijgt, moet je weer behandeld worden. Dat gebeurt expres voordat er echt weer leukemie zichtbaar wordt. Daardoor blijft de ziekte altijd diep onderdrukt; de terugval mag alleen op moleculair niveau te zien zijn. Er keert dus geen leukemie terug.

Hoewel veel patiënten zich beter voelen na een stop van de TKI, treedt bij ongeveer 30% van de patiënten een zogeheten 'onthoudingsyndroom' op. Daarbij kunnen spier- en gewrichtspijn optreden. Dit is meestal tijdelijk. De klachten verdwijnen na enkele weken tot maanden. Vaak kun je de klachten met pijnstillers voldoende onderdrukken, maar soms moet je tijdelijk prednison slikken.

KANS OP EEN SUCCES

Gemiddeld kan ongeveer de helft van de patiënten die aan de genoemde voorwaarden voldoen hun TKI stoppen zonder terugval. Het is tot nog toe niet goed van tevoren te voorspellen welke patiënt succesvol kan stoppen. Wel is duidelijk dat hoe langer een behandeling gegeven is en hoe langer de patiënt in diepe remissie is, hoe hoger de kans dat de stoppoging succesvol is. Daarom is het algemene advies de behandeling zes jaar vol te houden tot een stoppoging gedaan wordt en niet al na drie jaar te stoppen, ook al is de ziekte in diepe remissie. De succeskans stijgt van circa 40% na drie jaar voorbehandeling tot circa 60% na 6 jaar voorbehandeling.

TERUGVAL

Als de BCR-ABL tot boven de 0,1% stijgt, moet de TKI-behandeling hervat worden. Dit zal meestal de eerder gebruikte TKI zijn, maar het kan ook eventueel een andere zijn. Uit alle onderzoeken tot nog toe, waarbij meer dan tweeduizend patiënten gestopt zijn, bleek dat patiënten opnieuw in diepe remissie komen als ze weer een TKI gaan slikken. In elk geval is er nooit een acceleratiefase of blastencrisis ontstaan. Een stoppoging is dus veilig, mits voldaan is aan de genoemde voorwaarden voor patiëntselectie en begeleiding bij de stoppoging. Er is nog beperkte ervaring met een tweede stoppoging. Tot nog toe wordt ervan uitgegaan dat een patiënt na een mislukte stoppoging de TKI levenslang zal moeten blijven gebruiken. Toch zijn er onderzoeken gaande naar de mogelijkheid van een tweede stoppoging (zie onderdeel over 'lopende studies').

Richtlijnen

Er is een richtlijn voor de behandeling van CML. Je vindt deze richtlijn op www.hematon.nl.

Nieuwe ontwikkelingen

Voor verdere verbetering van de behandeling van CML worden er steeds nieuwe wetenschappelijke studies uitgevoerd. Lopende studies onderzoeken nieuwe behandelstrategieën, de inzet van nieuwe laboratoriumtesten en nieuwe geneesmiddelen. Een belangrijke nieuwe ontwikkeling is de komst van asciminib. Dit is een nieuw soort TKI die op een ander punt van het BCR-ABL eiwit aangrijpt dan de huidig beschikbare medicatie. Asciminib is op dit moment alleen nog beschikbaar voor patiënten die deelnemen aan wetenschappelijke studies.

Een tweede belangrijke ontwikkeling is het uitvoeren van een tweede medicatiestoppoging voor patiënten die een moleculaire terugval hebben gehad tijdens een eerste stoppoging.

Op de websites hematon.nl en CMylife.nl vind je meer informatie over lopende studies.

CMyLife

CMyLife is een online platform voor mensen met CML en hun naasten, andere betrokkenen en zorgverleners. Op dit moment bestaat het platform onder meer uit een website met informatie over de behandeling van de ziekte en het leven met CML, ondersteund door filmpjes. Je vindt er bijvoorbeeld een patiëntvriendelijke vertaling van de behandelrichtlijn, die hematologen in Nederland met elkaar afgesproken hebben. Zo kun je zelf mee in de gaten houden of jouw behandeling volgens de richtlijn verloopt.

Verder kun je op de site vragen stellen, die hematologen beantwoorden. Een deel van het platform bestaat uit een beveiligd lotgenotenforum, waar je in contact kunt komen met andere CML-patiënten.

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.

- 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 ontlennen 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 Peter Westerweel,
internist-hematoloog
Albert Schweitzer
ziekenhuis Dordrecht

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.

