



Grootcellig B-cellymfoom  
is een vorm van  
lymfeklierkanker.

Het valt onder de groep  
van de agressieve  
non-hodgkinlymfomen.

*Patiëntenboekje*

# **DLBCL GROOTCELLIG B-CELLYMFROOM**



*De behandeling van DLBCL is de afgelopen jaren verbeterd. 25 jaar geleden leefde vijf jaar na de behandeling de helft van de mensen nog. Nu leeft vijf jaar na de behandeling nog tweederde van de mensen.*

# DLBCL

---

**Grootcellig B-cellymfoom is een vorm van lymfeklierkanker. Het valt onder de groep van de agressieve non-hodgkinlymfomen. Ieder jaar krijgen ongeveer 1500 mensen DLBCL.**

Bij grootcellig B-cellymfoom zit er kanker in de B-cellen. B-cellen, ook ook wel B-lymfocyten genoemd, zijn een bepaald soort witte bloedcellen. Zij zijn belangrijk voor je afweer.

Bij DLBCL worden deze B-cellen kwaadaardig. Door een fout in het DNA blijven ze groeien, zijn ze ongevoelig voor remmende signalen en worden ook groter dan gewone cellen. Daarom heet de ziekte 'grootcellig B-cellymfoom'.

Je hebt geen invloed op het krijgen van een DLBCL. Meestal krijg je DLBCL 'uit het niets', waarom de fout in het DNA ontstaat, is niet bekend.

## **WAAR ZIT EEN DLBCL?**

B-cellen komen overal in het lichaam voor: in het bloed, in lymfeklieren, maar ook in je organen. DLBCL kan daarom ook overal in het lichaam zitten. Vaak zit een DLBCL in een lymfeklier, dat noemt de hematoloog een 'nodaal DLBCL'. Nodaal is het medische woord voor weefselknoop.

Een DLBCL kan ook buiten de lymfeklieren zitten, bijvoorbeeld in het maag-darmkanaal. Dan heet het een 'extranodaal DLBCL'. Minder vaak komt een DLBCL voor in de huid, het bot, de teelbal, de milt, de lever, de nieren of in de hersenen.

De afkorting voor grootcellig B-cellymfoom is DLBCL omdat de ziekte in het Engels Diffuse Large B-Cell Lymphoma heet. Diffuus in de naam DLBCL betekent dat de kwaadaardige B-cellen verspreid in het weefsel liggen.

## Symptomen van DLBCL

---

Een belangrijk symptoom waaraan je een DLBCL kunt herkennen is een opgezette lymfeklier. Als er heel veel kwaadaardige B-cellen in een lymfeklier zitten, wordt hij dikker en is hij beter te zien en te voelen. Er zitten ook veel lymfeklieren dieper in het lichaam. Als DLBCL daar ontstaat, voel je dat niet.

### **Andere symptomen van een DLBCL kunnen zijn:**

- Algehele malaise
- Gewichtsverlies
- Nachtzweeten
- Soms vergroting van lever en milt

Je kunt ook andere klachten hebben, als het DLBCL op een bepaalde plek zit geeft het daar klachten. Bij een DLBCL in de maag kun je buikpijn krijgen.

### **DLBCL als je CLL of folliculair lymfoom hebt**

Soms ontstaat DLBCL bij mensen die al chronische lymfatische leukemie (CLL) of folliculair lymfoom hebben. Door aanvullende schade aan het DNA ontstaat zo uit een indolent oftewel niet-agressief lymfoom een agressief groeiend lymfoom. Het veranderen van CLL in DLBCL wordt ook wel Richterse transformatie genoemd. Krijg je DLBCL als je al een andere soort leukemie of lymfeklierkanker had, dan is een zwaardere behandeling nodig. De vooruitzichten zijn dan minder goed.

# Symptomen van DLBCL

---

**Als je met een opgezette lymfeklier bij de huisarts komt, krijg je niet gelijk een gericht onderzoek naar DLBCL. Er zijn veel oorzaken van een opgezette lymfeklier en dat is vaak geen kanker.**

De eerste onderzoeken zijn uitwendig lichamelijk en bloedonderzoek. Levert dat geen diagnose op dan volgen een echo en daarna een CT-scan.

Blijkt uit de onderzoeken dat je lymfeklierkanker hebt, dan zal de hematoloog bekijken welke soort het is. Voor dit onderzoek gebruikt de hematoloog weefsel van de lymfeklier.

Als de hematoloog vermoedt dat je DLBCL hebt, kun je de volgende onderzoeken krijgen:

- **Biopt**

De symptomen van verschillende soorten lymfeklierkanker lijken erg op elkaar. Daarom is onderzoek van een stukje van de lymfeklier nodig om te kijken welke soort lymfeklierkanker je precies hebt. Dit stukje weefsel heet een biopt. Heel soms is geen biopt te nemen. Je krijgt dan een ander onderzoek: een dikke-naaldbiopsie waarbij de arts wat vocht weghaalt uit de lymfeklier.

- **PET-CT-scan**

Na de diagnose krijg je een PET-CT-scan. Met deze scan onderzoekt de hematoloog of er kwaadaardige B-cellen in andere lymfeklieren zitten of in het beenmerg. Als dat zo is, beïnvloedt dat de behandeling.

Met de uitkomst van de PET-CT-scan bepaalt de hematoloog het stadium van de ziekte.

Ziet de hematoloog geen kwaadaardige B-cellen in het beenmerg met de scan, dan krijg je soms voor de zekerheid een beenmergpunctie.

## DNA-afwijkingen bij DLBCL

---

**Mensen met DLBCL kunnen een afwijking hebben in het DNA van de kwaadaardige B-cellen. Daarom onderzoekt de hematoloog dit altijd na de diagnose in de B-cellen.**

Genen zijn stukjes DNA. Elk gen heeft een vaste plek in het DNA. Bij DLBCL kunnen de genen op een andere plek in het DNA terechtkomen. Dat heet een translocatie.

Door de translocatie blijven de B-cellen ongeremd delen. Zijn er afwijkingen in deze genen gevonden, dan zal de hematoloog een zwaardere chemotherapie bespreken.

Bij DLBCL kijkt de hematoloog naar 3 genen:

- het MYC-gen
- het BCL2-gen
- het BCL6-gen

### **DOUBLE HIT DLBCL EN TRIPLE HIT DLBCL**

Is er een afwijking in het MYC-gen en het BCL2-gen of het BCL6-gen, dan heet het double hit DLBCL. Bij een afwijking in alle drie de genen heet het 'triple hit' DLBCL.

### **RISICOPROFIEL**

Het stadium alleen is niet voldoende om te kunnen vaststellen wat de beste behandeling is. Daarvoor is ook het zogenaamde risicoprofiel van een patiënt belangrijk.

## Spanning en onzekerheid

---

Totdat de diagnose en je behandelplan definitief is, zul je veel vragen over DLBCL hebben, de behandelingen en de vooruitzichten. Allemaal vragen die je 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 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 naar 030-760 38 90
- Mail [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl)

### **Je rol als patiënt: pak zo veel mogelijk regie**

Een gesprek voeren met een arts vindt bijna iedereen lastig. Het gesprek voorbereiden helpt om de juiste informatie te krijgen en je zenuwen de baas te blijven. Ook pak je zo de regie een beetje terug. Via je vragen komen je eigen vragen, wensen en doelen op tafel, zo voel je je minder machteloos. Je zet samen op een rij wat je het liefst wilt bereiken na een behandeling. Bereid het gesprek met je arts of specialistisch verpleegkundige voor:

- Schrijf je drie belangrijkste vragen op over je ziekte en mogelijke behandeling.
- Schrijf op wat je grootste zorgen zijn.
- Neem het briefje mee naar het gesprek en leg het op tafel. Zo weet je arts direct dat je vragen hebt die je wilt bespreken.

## Behandeling

---

Na de diagnose bespreek je met de hematoloog welke behandeling het meest geschikt lijkt. Er is niet een vaste behandeling of een soort chemotherapie voor mensen met DLBCL. De keuze van de behandeling hangt samen met:

- Het stadium van de ziekte
- Je leeftijd en conditie
- De DNA-afwijkingen in de kwaadaardige B-cellen

De meeste mensen met DLBCL worden behandeld met chemo-immunotherapie. Je krijgt de behandeling in kuren. Tussen de chemokuren zit een rustperiode. Soms worden aan het eind van alle kuren de lymfeklieren bestraald.

Na de kuren wordt met een PET-CT-scan onderzocht of de behandeling is aangeslagen.

### **BEHANDELING ALS DLBCL TERUGKOMT OF CHEMO-IMMUNOTHERAPIE NIET WERKT**

DLBCL kan terugkomen na een behandeling, dat is een recidief. Ook kan het zijn dat de ziekte niet reageert op de behandeling met chemo-immunotherapie, dat wordt een refractair genoemd. Als dit gebeurt, zal de hematoloog een andere behandeling voorstellen. Dat is meestal een behandeling met een hoge dosis chemotherapie en een autologe stamceltransplantatie.

Werkt ook een stamceltransplantatie niet, dan kom je mogelijk in aanmerking voor CAR-T-celtherapie. Dit is een behandeling waarbij je eigen T-cellen (cellen uit het immuunsysteem) worden veranderd in een laboratorium, zodat ze de kankercellen zullen aanvallen.



## Vooruitzichten

---

Wat precies je prognose is met deze vorm van kanker, is lastig te zeggen. Wel is de prognose verbeterd omdat de behandeling de afgelopen jaren sterk is verbeterd. 25 jaar geleden leefde maar de helft van de mensen vijf jaar na de behandeling nog. Dat is nu twee op de drie mensen.

Je hebt de beste kansen als een DLBCL op jonge leeftijd ontdekt werd. Als je jong bent is doorgaans je conditie beter en kun je makkelijker de zware behandeling aan.

De hematoloog kan een grove inschatting maken van je vooruitzichten aan de hand van risicofactoren. De overlevingskans bij DLBCL hangt af van deze risicofactoren:

- Het stadium (III of IV)
- Een WHO-score, dat is hoe fit je bent, hoger dan 2
- Een plasma-LDH-concentratie in je bloed hoger dan gebruikelijk

Op basis van bovenstaande gegevens wordt een internationale prognose index (IPI) gemaakt. Is geen van bovenstaande risicofactoren aanwezig, dan spreken we van een laag risico, zijn ze allemaal aanwezig (IPI=3), dan spreken we van een hoog risico.

### **Meedoen aan een trial**

Een trial is een wetenschappelijk onderzoek. Vaak worden twee behandelmethoden met elkaar vergeleken. De onderzoekers kijken bijvoorbeeld naar het effect en de bijwerkingen van de behandeling. Het voordeel van meedoen aan een trial is dat je behandeld wordt volgens de laatste inzichten en naar een strak protocol. Bovendien word je binnen een trial extra zorgvuldig gevolgd en begeleid. Vraag aan je hematoloog of je in aanmerking komt voor een trial die nu loopt of binnenkort start. Of kijk op [hematon.nl](http://hematon.nl)

## Over Hematon

De diagnose kanker zet je leven op z'n kop en roept vragen en onzekerheid op. 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?

- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Mailen kan ook: [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl)
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen ([facebook.com/hematon.nl](https://facebook.com/hematon.nl)).
- Kom naar informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op [hematon.nl/agenda](https://hematon.nl/agenda) staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op [hematon.nl](https://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](http://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  
april 2023

## TEKST

Redactie Hematon

## FOTOGRAFIE

iStock SeventyFour

## 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.*

