



*Patiëntenboekje*

De kankercellen bij acute lymfatische leukemie bestaan uit onrijpe lymfocyten (lymfoblasten). Deze blasten blijven zich delen en verdringen daarbij de normale bloedcellen.

# **ACUTE LYMFATISCHE LEUKEMIE (ALL)**



*ALL is een zeldzame aandoening.  
Per jaar krijgen ongeveer 220 patiënten  
de diagnose. Iets meer dan de helft  
is jonger dan vijftien jaar.*

## Acute lymfatische leukemie (ALL)

---

Het beenmerg is het orgaan waarin bloedcellen worden aangemaakt. Als er kankercellen in het beenmerg voorkomen, dan kan dit beenmerg zijn werk niet meer goed doen.

De kankercellen bestaan uit onrijpe lymfocyten (lymfoblasten). Deze blasten blijven zich delen en verdringen daarbij de normale bloedcellen. Hierdoor veranderen de bloedwaarden. Dit uit zich bijvoorbeeld in bloedarmoede (extreme vermoeidheid), lage witte bloedcellen (infecties) of lage bloedplaatjes (bloedingen). Het ongebreideld delen van bloedcellen kan in een korte tijd gebeuren, van enkele dagen tot weken. Vandaar dat deze vorm van leukemie een acute ziekte is. De abnormale witte bloedcellen verplaatsen zich van het beenmerg naar de bloedbaan. Soms stapelen ze zich op in organen, zoals lymfklieren, milt of lever.

### RISICOFACTOREN

Acute lymfatische leukemie is niet erfelijk. De afwijkingen bevinden zich namelijk in de chromosomen van de bloedcellen. Deze geef je niet door aan je nageslacht.

Waardoor ALL dan wel wordt veroorzaakt, is voor een groot deel onbekend. Slechts bij een klein aantal patiënten zijn factoren aanwezig die invloed kunnen hebben op het ontstaan van ALL.

- Mensen met het syndroom van Down hebben een grotere kans op het ontstaan van acute leukemie.
- Mensen die voor de behandeling van kanker chemotherapie of bestraling hebben gehad, zijn gevoeliger voor andere vormen van kanker. Dat geldt ook voor het voorkomen van acute leukemie.
- Mensen die met specifieke chemische stoffen werken, lijken een groter risico te hebben om kanker te krijgen.

Meestal is niet te zeggen waardoor iemand leukemie krijgt. Het gaat vaak om een combinatie van factoren en niet om één oorzaak.

## HOE VAAK KOMT ALL VOOR?

ALL is een zeldzame aandoening. Per jaar krijgen ongeveer 220 patiënten de diagnose ALL. Iets meer dan de helft van hen is jonger dan vijftien jaar. Er is een duidelijk verschil tussen ALL op kinderleeftijd en ALL bij volwassenen. De behandeling en de genezingskansen zijn anders. Kinderen worden intensiever behandeld en hun vooruitzichten zijn beter dan die van volwassenen.

## Klachten en symptomen

---

De klachten bij acute lymfatische leukemie zijn niet specifiek voor ALL. Ze komen ook bij andere ziekten voor:

- bleekheid
- kortademigheid en hartkloppingen
- vermoeidheid
- spontane bloedingen en onverklaarbare blauwe plekken
- terugkerende of niet genezende wondjes en infecties
- koorts en nachtzweeten

Hoewel het vrij algemene klachten zijn, zorgen ze er wel voor dat je meestal snel naar de huisarts gaat voor verder onderzoek.

## BLOEDARMOEDE

Een tekort aan rode bloedcellen heet bloedarmoede. Een ander woord hiervoor is anemie. Het kan klachten van vermoeidheid, bleekheid, maar ook kortademigheid en hartkloppingen geven. Andere klachten zijn zwarte vlekken voor de ogen en duizeligheid.

## BLOEDINGEN

Door een tekort aan bloedplaatjes bloed je sneller, duren bloedingen langer en kun je blauwe plekken krijgen. Ook bloedend tandvlees, overvloedige menstruaties en puntvormige bloedinkjes in de huid komen voor.

## INFECTIES

Een tekort aan normale witte bloedcellen vergroot het risico op infecties in bijvoorbeeld de mond-keelholte, de luchtwegen en urinewegen. Deze infecties keren vaak terug.

Deze klachten kunnen ook bij allerlei andere ziekten voorkomen. Ze ontstaan vooral door een tekort aan gezonde rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. De huisarts zal naar aanleiding van de klachten vaak bloedonderzoek uitvoeren. Dit onderzoek kan wijzen op leukemie, maar zeker weet je dat alleen na beenmergonderzoek.

Het tekort aan gezonde cellen wordt veroorzaakt door overproductie van leukemiecellen of lymfoblasten die niet meer uitrijpen. Deze overproductie van lymfoblasten kan botpijnen geven. In een later stadium bewegen de leukemiecellen zich van het beenmerg naar de bloedbaan en soms stapelen ze zich op in de organen. Als dat gebeurt, dan kun je last hebben van vergrote lymfklieren of pijn in de bovenbuik door een vergrote lever en/of milt.

## Onderzoek en diagnose

---

Als de dokter ALL vermoedt is het belangrijk om snel een goede diagnose te stellen. Dit is nodig om de juiste behandeling te kiezen. Daarnaast moet je arts een goed beeld hebben van je voorgeschiedenis, eventuele andere ziektes die je hebt en je algehele conditie.

### LICHAMELIJK ONDERZOEK

De hematoloog zal je onderzoeken. Hij kijkt daarbij vooral naar opgezette lymfklieren, naar de grootte van de lever en milt, verschijnselen van een infectie, bloedingen en blauwe plekken.

### LABORATORIUM- OF BLOEDONDERZOEK

In het bloed wordt gekeken naar het aantal witte en rode bloedcellen en het aantal bloedplaatjes. Zijn er afwijkende witte bloedcellen? Bij ALL is er vaak bloedarmoede, een tekort aan plaatjes en vaak te veel witte cellen.

### BEENMERGONDERZOEK

Voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie en 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. Verschillende technieken worden gebruikt om te onderzoeken of er kwaadaardige cellen aanwezig zijn, die dan verder getypeerd kunnen worden.

## FLOWCYTOMETRISCH ONDERZOEK

Als er beenmerg wordt opgezogen voor microscopisch onderzoek wordt ook materiaal voor flowcytometrisch onderzoek afgenomen. Via flowcytometrie kan de arts zien hoe de leukemiecél is opgebouwd, wat er op de buitenkant van de cel zit. Bij een flowcytometrisch onderzoek voegt de arts antistoffen aan het beenmerg toe. De reactie van de leukemiecellen op de antistoffen toont om welk type acute leukemie het gaat; acute myeloïde leukemie (AML) of ALL. Als duidelijk is om welke vorm van acute leukemie het gaat, dan kan de arts een geschikte behandeling bepalen. Ook is dan beter te voorspellen wat de vooruitzichten zijn. Meestal is binnen een dag de uitslag van dit onderzoek bekend.

## CYTOGENETISCH OF CHROMOSOMENONDERZOEK

Er wordt ook altijd chromosomenonderzoek (cytogenetica) uitgevoerd. Hierbij worden cellen op kweek gezet. Daardoor laat de uitslag wat langer op zich wachten: dagen tot weken. Met dit onderzoek kunnen afwijkingen aan de chromosomen worden gevonden, die iets meer zeggen over de prognose. Een veel voorkomende afwijking bij volwassenen (bij 20 tot 30% van de patiënten) is een breuk tussen chromosoom 9 en 22. Dit veroorzaakt een afwijkend chromosoom. Dat chromosoom heet het Philadelphiachromosoom dat weer een abnormaal eiwit aanmaakt met de naam bcr-abl. Door dit eiwit gaan de cellen ongekend hard groeien. Het is belangrijk om dit te onderzoeken, aangezien de aanwezigheid van het Philadelphiachromosoom wil zeggen dat je te maken hebt met een zeer agressieve vorm van leukemie. Tegenwoordig bestaan er remmers tegen dit eiwit (bcr-abl), zoals imatinib. Deze middelen zorgen ervoor dat deze vorm van ALL veel beter te behandelen is.

## RUGGENPRIK

Acute lymfatische leukemie kan zich naar de hersenvliezen verspreiden. Het hersenvocht zit tussen deze vliezen. Dit kan worden onderzocht door een klein beetje hersenvocht (liquor cerebrospinalis) af te tappen door een ruggenprik. De arts verdooft de huid. Daarna prikt hij met een dunne naald tussen de wervels door in de hersenvochtruimte. Daaruit zuigt hij een kleine hoeveelheid vocht op. Je voelt soms een schokje in je been of bil. Soms krijg je na het onderzoek last van hoofdpijn. Dit vermindert als je gaat liggen. Met verschillende technieken kan onderzocht worden of er kwaadaardige cellen in het hersenvocht aanwezig zijn.

## 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 ook je ongerustheid aan de orde als je met je dokter praat. Je kunt ook via Hematon contact opnemen met lotgenoten om over je zorgen te praten.

## DIAGNOSE

De hematoloog zal vaststellen welk type ALL je hebt. Er zijn 2 subtypes:

- voorloper T-cel leukemie
- voorloper B-cel leukemie

Uiteraard hoort bij de diagnose ook een oordeel over de algemene conditie van de patiënt en over eventuele andere aanwezige ziektes.



## Behandeling

---

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. Bij ALL zou dat zeker moeten gebeuren, omdat het om een zeldzame aandoening gaat. In veel ziekenhuizen worden zelfs geen patiënten met ALL behandeld. Je wordt dan doorverwezen naar een ziekenhuis dat veel ervaring met de ziekte heeft. 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.

### SNELLE START

Als eenmaal vastgesteld is dat je ALL hebt, en als er goed in kaart gebracht is hoe de stand van zaken van jouw ALL-soort is, dan wordt er meteen gestart met de behandeling.

Waarschijnlijk ben je al in het ziekenhuis opgenomen voor het vooronderzoek. Je blijft daar voorlopig nog wel even. Soms voor een ononderbroken langere periode. Soms voor wat kortere periodes, afgewisseld door enkele dagen of weken die je thuis mag doorbrengen.

### JONGER OF OUDER DAN VEERTIG

Er is een verschil in behandeling tussen patiënten tot veertig jaar en patiënten van boven de veertig jaar. Tot veertig jaar worden patiënten intensiever behandeld. De toxiciteit en bijwerkingen van de behandelingen zijn te groot voor mensen van boven de veertig, de kans op overlijden als gevolg van de behandeling is daarbij groter. De doseringen voor deze groep patiënten worden vanwege die reden dan ook wat verlaagd.

## BEHANDELPLAN

Als eerste wordt er een behandelplan opgesteld. Dat gebeurt op grond van richtlijnen die de hematologen met elkaar 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 laat de hematoloog niet weggaan 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.

ALL is een acute ziekte en daarom is het aan te raden snel te starten met de behandeling. De gebruikte chemotherapie heeft echter bijwerkingen. Sommige bijwerkingen zijn slechts mild en van tijdelijke aard. Maar de chemotherapie kan ook leiden tot ernstige, langdurige bijwerkingen. Je zult je echt niet meteen kerngezond en supergelukkig voelen. Je hebt een lange, moeilijke weg voor de boeg. Maar als het goed is, slaat de behandeling aan en word je beter. Daar is het allemaal om te doen.

Tob niet in je eentje over dit soort moeilijke zaken. Praat er met anderen over, en zeker ook met de hematoloog die je behandelt.

## DOEL BEHANDELING

Het doel van de behandeling is om de kwaadaardige leukemiecellen overal in het lichaam weg te krijgen. Als dat lukt, is er een zogenaamde complete remissie. Om dat doel te bereiken worden grote hoeveelheden celdodende medicijnen toegediend: chemotherapie.

Chemotherapie zal de leukemiecellen uitschakelen. Maar de gezonde bloedcellen zullen er ook een klap van mee krijgen. Chemotherapie kan het onderscheid tussen gezonde bloedcellen en kankercellen niet altijd maken. Het gevolg is dat er ook gezonde cellen aangepakt worden.

Gelukkig zijn die gezonde bloedcellen meestal sterker dan leukemiecellen: ze gaan er niet allemaal aan dood en de overblijvers zullen door deling de voorraad weer op peil brengen, terwijl intussen de kankercellen het loodje leggen. Dat is het uiteindelijke doel.

## GEVAARLIJKE PERIODES

Bij chemotherapie moeten er gevaarlijke periodes overbrugd worden. Periodes waarin de celdodende activiteit van de chemo groot is en de aanmaak van gezonde bloedcellen stilligt. Er worden dan onvoldoende rode bloedcellen, bloedplaatjes en gezonde witte bloedcellen geproduceerd.

ALL-patiënten hebben vaak bij de start al een slechte conditie. Door de chemo zal dat alleen nog maar erger worden. Vandaar dat je behandeld wordt op een afdeling waar daar rekening mee wordt gehouden. Er gelden daar voor jou, jouw bezoek en het verplegend personeel strenge regels om bijvoorbeeld te voorkomen dat je infecties oploopt. In jouw toestand ben je daar extra gevoelig voor.

## CONTROLES

Vóór de chemo word je trouwens nog eens door de medische molen gehaald. Er wordt grondig bekeken of je al infecties hebt. Een kaakchirurg of tandarts bekijkt je gebit. En als daar iets mee aan de hand is, is het niet uitgesloten dat er tanden of kiezen getrokken moeten worden. Vervelend, maar door de chemo zouden de gebitsproblemen alleen maar groter kunnen worden, wat nóg vervelender is.

## CHEMOTHERAPIE

De eerste kuur van de behandeling bestaat uit een combinatie van middelen, meestal vier of vijf verschillende medicijnen die gecombineerd worden om de leukemie uit het lichaam te krijgen. Bekende middelen die eigenlijk altijd gebruikt worden, zijn prednison, vincristine, adriamycine of daunorubicine, etoposide, methotrexaat, cytarabine (AraC genoemd), asparaginase en purinethol.

Na deze eerste combinatiekuur volgt een korte periode van rust, zodat het lichaam en het gezonde beenmerg zich kunnen herstellen. De totale behandeling duurt echter langer, omdat er na de eerste kuur altijd nog drie of vier kuren volgen. Bij deze kuren krijg je weer andere middelen toegediend. Deze vervolgekuren kunnen deels poliklinisch gegeven worden. De extra kuren zijn nodig, omdat blijkt dat bij 60% van de patiënten de ziekte na de eerste kuur weer terugkomt.

Bij een ALL met een Philadelphiachromosoom in de leukemiecellen wordt imatinib aan de behandeling toegevoegd. Bij een B-cel ALL met CD20 op de cellen wordt rituximab toegevoegd.

De cytostatica worden toegediend via een infuus en tabletten, maar bij ALL worden ook ruggenprikken gegeven. De ruggenprik is belangrijk omdat de leukemiecellen naar het centrale zenuwstelsel kunnen gaan. Bij ongeveer 10% van de patiënten zijn bij de eerste diagnose leukemiecellen aanwezig in de hersenen. Ook als de ziekte niet is aangetoond in de hersenen, krijg je uit voorzorg toch chemotherapie in de hersenvloeistof. Dat betekent dat je 12 tot 15 keer een ruggenprik met chemotherapie toegediend krijgt. Dit is een vrij pijnlijke behandeling, maar het is de enige manier om de chemotherapie in de hersenvloeistof te krijgen.

Tijdens de eerste kuur verblijf je in het ziekenhuis. Dit is een periode van zo'n vier à vijf weken. Zoveel tijd is nodig, omdat naast de leukemiecellen ook de gezonde cellen worden afgebroken. Je hebt geen afweercellen meer, het duurt een tijdje voordat het beenmerg weer zijn functie terugkrijgt.

## MINIMALE RESTZIEKTE

Als er door de microscoop minder dan 5% blasten (onrijpe witte bloedcellen) te zien zijn, dan spreken de artsen van complete remissie. Toch is het mogelijk dat er dan nog restanten van de ALL aanwezig zijn. Met flowcytometrie of DNA-onderzoek zijn veel meer cellen te onderzoeken. Minimale restziekte is daarmee veel beter op te sporen. Dit kan ook via DNA-onderzoek. Als er geen minimale restziekte aantoonbaar is, dan is de prognose beter en dat heeft weer gevolgen voor de verdere behandeling.

## VERVOLGBEHANDELING

Op basis van het voorkomen van minimale restziekte wordt de vervolgbehandeling gekozen. Hierbij is sprake van een tweesporenbeleid.

In het gunstigste geval wordt gekozen voor een verdere behandeling met chemotherapie gedurende nog anderhalf tot twee jaar. Dit wordt ook wel een onderhoudsbehandeling genoemd. Deze behandeling is veel minder intensief dan de eerdere kuren. Je krijgt gedurende een lange periode tabletten in combinatie met maandelijks een infuus met vincristine en een prednisonkuur (van een week). Dit kan bijna allemaal thuis plaatsvinden.

Voor agressieve vormen van ALL en bij patiënten met een groot risico op terugkeer van de ziekte (op basis van chromosoomonderzoek en aangetoonde minimale restziekte) wordt vaak gekozen voor allogene stamceltransplantatie. Hematon biedt uitgebreide en actuele informatie over allogene stamceltransplantatie. Kijk op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl).

## ALS ALL TERUGKEERT

De helft van de patiënten krijgt de ziekte terug. Als je bij terugkeer weer behandeld wordt, komt 30 tot 40% in complete remissie, maar de kans op langdurige overleving is kleiner dan 20%. De huidige behandeling richt zich vooral op het voorkomen van terugkeer van de ziekte. Er zijn verschillende nieuwe middelen ontwikkeld, die tot nu toe alleen worden toegepast bij teruggekeerde ALL. Het is nog niet duidelijk of ze ook waarde hebben bij de eerstelijnsbehandeling van ALL.

## IMMUUNTHERAPIE

De meest recente ontwikkelingen rondom de behandeling van ALL hebben te maken met immuuntherapie. Tot nu toe wordt immuuntherapie alleen in studieverband gegeven aan patiënten die de ziekte terug hebben gekregen. De resultaten binnen deze studies zijn hoopgevend.

In 2018 is de CAR-T-celtherapie toegelaten tot de Europese markt voor de behandeling van teruggekeerde, niet meer op behandeling reagerende ALL voor patiënten tot 25 jaar. Deze behandeling is sinds 2019 in Nederland beschikbaar.

## BIJWERKINGEN

Niet alleen de ziekte, maar ook de behandeling kan leiden tot klachten en problemen die bestreden moeten worden. De belangrijkste directe bijwerkingen zijn het gevolg van de toediening van chemotherapie. Alle snel delende weefsels, zoals bloed en slijmvliezen van het maag-darmkanaal, zijn erg gevoelig voor cytostatica.

Veel voorkomende bijwerkingen zijn:

- haaruitval
- misselijkheid, braken, diarree
- bloedarmoede, infecties en bloedingen
- moeheid
- onvruchtbaarheid

Tijdens de chemotherapie krijg je meestal ook beschermende antibiotica om infecties, vooral van slijmvliezen van mond en darmen, te voorkomen. Het tekort aan rode cellen en bloedplaatjes wordt ook opgevangen. Daar krijg je regelmatig transfusies voor.

## ZORG GOED VOOR JEZELF

Chemotherapie veroorzaakt misselijkheid en tast de slijmvliezen aan. Eten kan daardoor soms moeilijk gaan, terwijl goed en gezond eten juist zo belangrijk is om het herstel te bevorderen. Kijk samen met een diëtist welk voedsel voor jou het beste is. Als het echt niet lukt om zelf genoeg voeding naar binnen te werken, dan wordt overgegaan op zogenaamde totale parenterale voeding (TPN), voeding via de bloedbaan.

Door de behandelingen kun je je moe en aangeslagen voelen. Al staat je hoofd er misschien niet naar, toch is het heel belangrijk dat je conditie niet verslechtert. Blijf daarom niet langer in bed liggen dan nodig is. Maak gebruik van de hometrainer die ze in het ziekenhuis vast wel hebben. Loop rond op de afdeling of daarbuiten, als dat mag. Blijf in ieder geval in beweging.

Ook je mentale conditie is van groot belang voor een goede behandeling. Probeer deel te blijven nemen aan het dagelijks leven. Stop dus niet met het lezen van de krant of televisiekijken. Als het even kan, gewoon daarmee doorgaan. En in alle gevallen is het belangrijk om contact te houden met de omgeving buiten het ziekenhuis. Daarvoor is het internet natuurlijk ideaal.

## LATE EFFECTEN

Helaas kun je ook na jaren nog last krijgen van de gevolgen van de behandeling. Deze gevolgen worden 'late effecten' genoemd. Je vindt uitgebreide informatie over deze effecten op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl).

## Vooruitzichten

---

Niet alle ALL is hetzelfde: er zijn verschillen. De arts kan op basis van een aantal specifieke kenmerken voorspellen of je een goede of een minder goede kans op genezing hebt. Artsen delen met deze kenmerken patiënten in risicogroepen in.

Deze risicogroepen zijn gebaseerd op de genoemde chromosoomafwijkingen, het aantal witte bloedcellen bij diagnose en ook de reactie van de leukemie op de eerste chemokuur. Kenmerken van ALL die invloed hebben op de vooruitzichten:

### **Leeftijd**

Kinderen hebben een grotere kans op genezing dan ouderen. Om de kans op genezing te verbeteren, krijgen volwassen patiënten tegenwoordig een zwaardere behandeling dan vroeger. Patiënten boven de 40 jaar krijgen een minder zware behandeling dan jongere patiënten.

### **Het aantal witte bloedcellen bij de diagnose**

Bij een erg hoog aantal witte bloedcellen is er een iets kleinere kans op genezing.

### **Chromosoomafwijkingen in de ALL-cellen**

Sommige afwijkingen hebben een positieve invloed, andere een negatieve. Aanwezigheid van het Philadelphiachromosoom geeft bijvoorbeeld slechtere vooruitzichten.



## OVERLEVINGSKANSEN

In het algemeen hebben kinderen een goede prognose na behandeling. Meer dan 90% geneest van de ALL. Voor 18- tot 25-jarigen is de overlevingskans momenteel zo'n 75%, en bij 25- tot 40-jarigen ligt dat rond de 65%. Met het stijgen van de leeftijd zakt het overlevingspercentage. Voor wie ouder is dan 60 jaar bedraagt het nog zo'n 20%.

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 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 de organisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan.

Ons doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. We zijn er ook voor naasten en donoren van patiënten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen.

### 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 lotgenoten-telefoon (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 Anita Rijnveld,  
internist-hematoloog Erasmus MC,  
in 2019 geactualiseerd door Anna  
van Rhenen, internist-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.*

