

## Chronische lymfatische leukemie

Wat is leukemie? Wanneer is er sprake van 'chronische lymfatische leukemie'? Wat zijn de symptomen? Wat zijn de gevolgen? Hoe wordt de diagnose gesteld, en hoe wordt de ziekte behandeld?

Dit werk is opgevat als een didactische en praktische gids. Het biedt patiënten met chronische lymfatische leukemie en hun omgeving antwoorden op hun vragen. ○

Met de steun van



Chronische lymfatische leukemie



"Duidelijke uitleg,  
praktische informatie"

D/2018/9601/??

ISBN 9782875122834



9 782875 122834 >

# Begrijpen en behandelen Chronische lymfatische leukemie



# Chronische lymfatische leukemie



## **De Gidsen van de Patiënt zijn een publicatie van ViVio**

© ViVio bvba

Rodenbachstraat 70 | 1190 Brussel

Tel.: 02 640 49 13

E-mail: [gids@vivio.com](mailto:gids@vivio.com) | [www.vivio.com](http://www.vivio.com)

Reproductie van (een fragment uit) dit boek op welke manier dan ook, is verboden zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

De informatie in deze publicatie wordt uitsluitend verstrekt om inlichtingen te verschaffen. Ze kan niet worden gebruikt voor het stellen van diagnoses of het behandelen van een aandoening of een ziekte. Deze informatie is bestemd om de rechtstreekse relatie tussen de lezer en de gezondheidsdeskundige te verbeteren, niet om die te vervangen; zij vormt geen consultatie of medisch onderzoek en kan dat niet vervangen. Elk gezondheidsprobleem moet worden onderworpen aan een consultatie of persoonlijk medisch onderzoek door een arts, om de juiste diagnose en behandeling vast te stellen.

### **Herziene uitgave, 2018**

**Redactie:** dr. Axelle Gilles

Met de steun van Belgian Hematological Society (BHS)

**Foto's en illustraties:** Geert De Coninck, Thinkstock, Maggie Tintignac

**Medische supervisie:** dr. Patrick De Moor

**Ontwerp:** Marie Bourgois, Noémie Chevalier

**Lay-out:** Noémie Chevalier

ISBN 978-2-87512-283-4- D/2018/9601/ ??



Begrijpen en behandelen

# **Chronische lymfatische leukemie**

# Inhoud

## 06 Inleiding



### 1 Begrijpen

Bloedstelsel en  
ontwikkeling van de ziekte.....08

10 .... Beenmerg

10 .... Bloedcellen

15 .... Lymfocyten en lymfestelsel

18 .... Van normale werking tot ziekte



### 2 Diagnosticeren

Symptomen.....22

24 .... Symptomen door aantasting van het beenmerg

25 .... Symptomen door aantasting van het lymfestelsel

26 .... Algemene symptomen

Onderzoeken.....30

32 .... Signalen die op CLL wijzen

33 .... Bloedafname

34 .... Lymfeklierbiopsieën

35 .... Beenmergpunctie

36 .... Genetische analyses

36 .... Medische beeldvorming

36 .... Vaststelling van het stadium en prognose

39 .... Andere prognostische markers



### 3 Behandelen

Een zorgplan voor elke patiënt ..... 44

- 46 .... Behandelen of niet behandelen?
- 48 .... Chemotherapie
- 53 .... Immunotherapie
- 55 .... Doelgerichte therapie
- 56 .... Behandeling van terugval of refractaire gevallen
- 57 .... Beenmergtransplantatie
- 58 .... Radiotherapie
- 59 .... Behandeling van de complicaties van CLL
- 60 .... Controle



### 4 Om u te helpen

In de praktijk ..... 64

- 66 .... Patiëntenverenigingen
- 69 .... Informatieve websites
- 70 .... Normale hematologische waarden
- 72 .... Verklarende woordenlijst
- 75 .... Index

# Inleiding

**Chronische lymfatische leukemie** (CLL) is een ziekte die voor de meeste mensen vaak onbekend is.

Zowel voor de patiënt als voor zijn familie is het normaal om uit het lood geslagen te zijn wanneer de diagnose wordt aangekondigd. Iedereen vindt het immers beangstigend als het woord 'leukemie' valt. Bovendien is het moeilijk te begrijpen hoe een dergelijke ziekte als 'chronisch' kan worden bestempeld.

CLL is een **vorm van kanker** die het bloed- en het lymfestelsel aantast. In westerse landen is het de frequentste **vorm van leukemie** bij volwassenen. Elk jaar komen er in België gemiddeld 600 nieuwe patiënten bij.

Hoewel de ziekte gewoonlijk bij mensen van gemiddeld 70 jaar wordt vastgesteld, kunnen ook jongere patiënten ermee te maken hebben.

De spontane evolutie van CLL verloopt vaak zonder klachten (waarvoor enkel medische controle nodig is, zonder behandeling met geneesmiddelen), maar soms kan ze ook snel evolueren (waarvoor chemotherapie moet worden toegediend, met een intensiteit die bij elke patiënt wordt aangepast).

Dankzij wetenschappelijk onderzoek zijn we de laatste jaren meer te weten gekomen over de ziektemechanismen en is de behandeling aanzienlijk verbeterd.

➔ *Deze gids streeft ernaar om de ontwikkeling van de ziekte, de symptomen en de behandelingen uit te leggen in eenvoudige en begrijpelijke termen.*

**De gids bevat basisinformatie** als aanvulling op de kennis die u al hebt en kan helpen tijdens het overleg met het medische team.





# Begrijpen

Bloedstelsel  
en ontwikkeling  
van de ziekte



- Er bestaan verschillende soorten leukemie.

- Chronische lymfatische leukemie is een kanker die een bepaalde soort bloedcellen treft: de lymfocyten.



# Beenmerg

Het beenmerg, dat ook bloedvormend merg wordt genoemd, is een **orgaan dat de witte en rode bloedcellen**, en de bloedplaatjes aanmaakt.

Het bloedvormende merg is een **vloeibare en dikke stof** waarin de cellen van het bloedstelsel ontstaan. In het begin worden die cellen terecht 'stamcellen' genoemd. Daarna rijpen ze tot volledig functionele, volwassen cellen die in de bloedstroom kunnen worden afgegeven.

# Bloedcellen

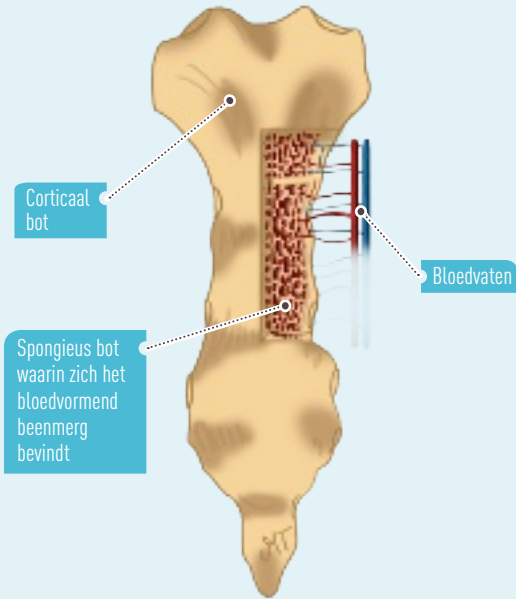
## STAMCELLEN

Het bloedvormende merg bevat de zogenaamde '**stamcellen**'. Die zijn wat we noemen 'multipotent'. Ze kunnen zich na een complex rijpingsproces namelijk ontwikkelen tot elk van de drie soorten bloedcellen: witte bloedcellen, rode bloedcellen of bloedplaatjes.

Bij de ontwikkeling van een stamcel gebeurt er eerst een afsplitsing naar de **myeloïde** of naar de **lymfoïde** cellijn.

**Afbeelding:** Structuur van een kort en plat been

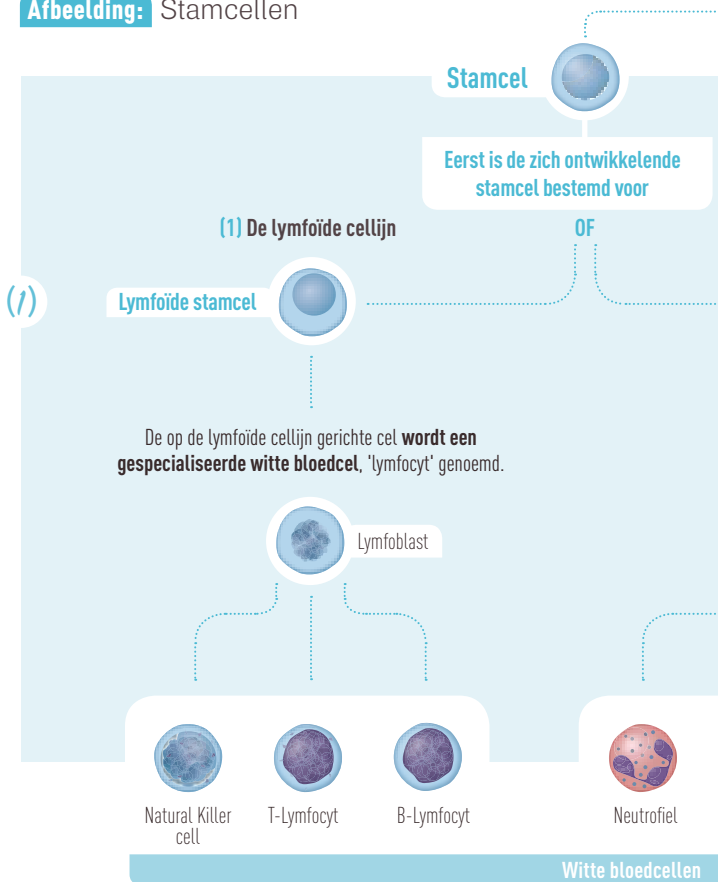
**Het borstbeen**



Na de leeftijd van vier jaar is het bloedvormend beenmerg vooral actief in de korte en platte botten zoals het borstbeen, de ribben en bepaalde botten van het bekken en de schedel.



**Afbeelding:** Stamcellen



→ De stamcel bevindt zich in het bloedvormende merg en is multipotent. **Ze kan zich namelijk ontwikkelen tot drie soorten bloedcellen: witte bloedcellen, rode bloedcellen of bloedplaatjes.**

## (2) De myeloïde cellijn



De op de myeloïde cellijn gerichte cel wordt uiteindelijk **een witte bloedcel OF een bloedplaatje OF een rode bloedcel.**



### Granulocyten



Eosinofiel



Basofiel



Monocyt

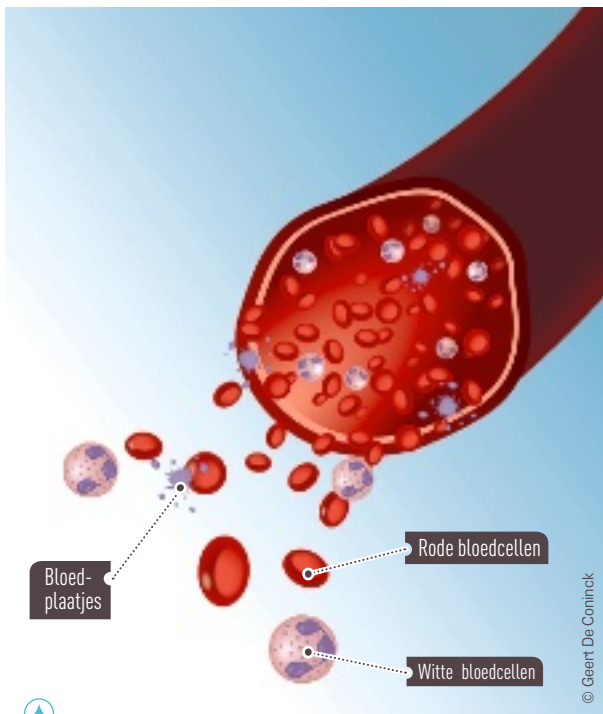


Bloedplaatjes



Rode bloedcel

**Afbeelding:** Bloedcellen in het bloed



De samenstelling van het bloed met witte bloedcellen van elke categorie wordt de bloedformule genoemd.

## › BLOED

Bloed is samengesteld uit **vier elementen**:

- **plasma**: het vloeibare gedeelte van het bloed,
- **rode bloedcellen**: deze transporteren zuurstof van de longen naar de andere organen,
- **bloedplaatjes**: deze spelen een centrale rol in de bloedstolling,
- **witte bloedcellen**, die bestaan uit verschillende celtypen. Ze verdedigen het lichaam tegen vreemde stoffen.

De witte bloedcellen uit de myeloïde cellijnen, de lymfocyten, de rode bloedcellen en de bloedplaatjes vermengen zich in specifieke verhoudingen met het **plasma** om de bloedcirculatie te vormen.

## Lymfocyten en lymfestelsel

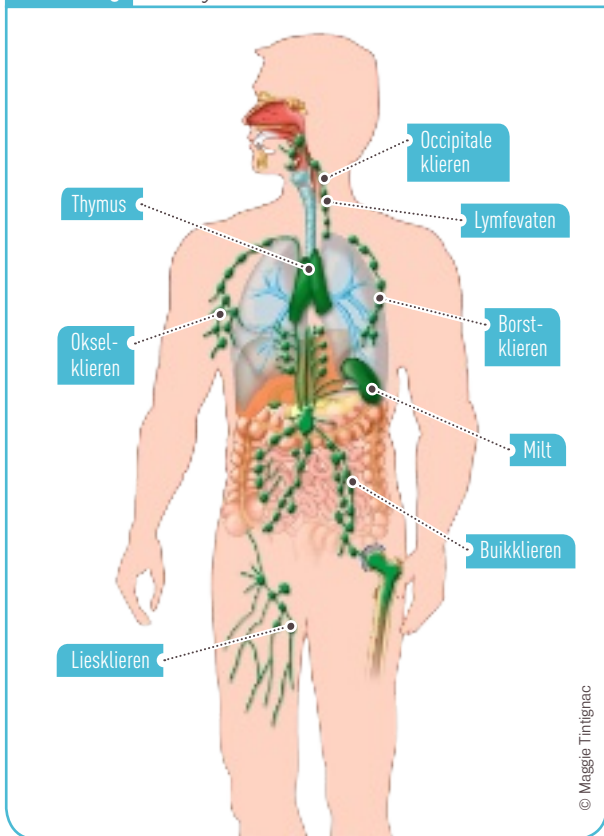
### › T- EN B-LYMFOCYTEN

Lymfocyten zijn **witte bloedcellen die sterk gespecialiseerd zijn in immuunafweer**. Ze worden onderverdeeld in verschillende subgroepen waarvan de belangrijkste twee worden beschreven door de letters T en B.





**Afbeelding:** Het lymfestelsel



© Maggie Tintignac

## › INDRINGERS LEREN OPSPOREN

Tijdens hun rijping ondergaan de lymfocyten een **immuuntraining**. Ze worden geprogrammeerd om aanvallen van buitenaf (microben, abnormale of vreemde cellen) op te sporen en erop te reageren. Dat leerproces vindt plaats in specifieke delen van het lichaam, namelijk de organen van het lymfestelsel: **de milt, de thymus en de lymfeklieren**.

## › LYMFEKLIEREN

De lymfeklieren fungeren als **wachtposten** waarin de lymfocyten gelegerd zijn en mogelijke aanvallers in de gaten houden en onderscheppen.

Als het lichaam bedreigd wordt door een indringer, zullen de voorbestemde lymfocyten zich actief delen en de indringer aanvallen, via direct contact of door middel van de antistoffen die ze afscheiden.

Daarbij kunnen de organen van het lymfestelsel, zoals de lymfeklieren, groter worden en zichtbaar of voelbaar worden. Ze kunnen ook pijnlijk worden.



### CLL (CHRONISCHE LYMFATISCHE LEUKEMIE)

De CLL waarover hier wordt gesproken, is een ziekte van de B-lymfocyten (B-CLL). CLL van de T-lymfocyten werd omgedoopt tot prolymfatische leukemie (T-PLL); deze is veel zeldzamer, en heeft andere kenmerken en een andere behandeling.



## Van normale werking tot ziekte

### ONTWIKKELING EN UITBREIDING VAN DE ZIEKTE

Door een **wijziging in hun genetisch patroon** functioneren kankercellen niet meer zoals normale cellen. Ze zullen zich bijvoorbeeld sneller delen. Bovendien is elke cel geprogrammeerd om dood te gaan. Deze geprogrammeerde celdood (ook apoptose genoemd) – die in normale cellen optreedt als de levensduur van de cel ten einde loopt – vindt in kankercellen niet plaats. Logisch dus dat ze ongebreideld in aantal toenemen (meer delen en langer overleven).

### BLOEDKANKERS EN VASTE TUMOREN

**Vaste tumoren zijn gezwollen die ontstaan in een orgaan**, zoals de borst, de prostaat, de long, de darm, ... **Bloedkankers daarentegen ontstaan uit bloedcellen in het beenmerg.** Bloedkankercellen verplaatsen zich dus van meet af aan via het bloed in het hele lichaam en kunnen zich niet alleen in bloed, maar ook in beenmerg, lymfeklieren, milt en lever opstapelen. Tot de bloedkankers behoren kankers van de lymfeklieren (ziekte van Hodgkin en non-Hodgkinlymfoom), (acute en chronische) leukemie en multiple myelomen.

## OPSTAPELING VAN LYMFOCYTEN

CLL (chronische lymfatische leukemie) wordt gekenmerkt door een **geleidelijke opstapeling van lymfocyten**. Dat fenomeen vloeit voort uit een complex proces van genetische mutaties. Een van de belangrijke gevolgen van die mutaties is dat de CLL-cellen niet meer in staat zijn om hun geprogrammeerde celdood in gang te zetten (resistentie tegen de apoptose). Bij sommige patiënten delen (en vermenigvuldigen) de abnormale lymfocyten ook nog te snel.

## BUITENGEWONE LEVENSDUUR

CLL-cellen leven meestal te lang. Hoewel ze op volwassen lymfocyten lijken, is hun rol bij de immuunafweer nochtans verminderd door verworven defecten.



# Vragen / Antwoorden



## WAT IS LEUKEMIE?

Het woord 'leukemie' komt van de Griekse woorden 'leukos' (wit) en 'haima' (bloed). Het is dus een algemene benaming die van toepassing is op ziekten die gekenmerkt worden door een abnormale woeking van witte bloedcellen in het bloed.



## BESTAAN ER VERSCHILLEN VORMEN VAN LEUKEMIE?

Ja, in de 19de eeuw beschreef dat woord slechts één vorm van de ziekte, acute leukemie, die gevaarlijk en snel dodelijk is.

Vandaag worden meerdere types onderscheiden naargelang hun evolutiesnelheid en de cellijn waaruit de kankercellen ontstaan:

- **Acute lymfatische en acute myeloïde leukemie**, die de ontwikkeling van de bloedcellen in heel vroege stadia aantasten en gekenmerkt worden door de opstapeling van **onrijpe cellen** (lymfoblasten en myeloblasten). Ze kunnen op elke leeftijd optreden en beantwoorden aan het beeld dat de meeste mensen van leukemie hebben. **De behandeling is meestal dringend**. Patiënten met dergelijke ziekten hebben een lang ziekenhuisverblijf en intensieve chemotherapie nodig.
- **Chronische lymfatische en chronische myeloïde leukemie** (zie volgende vraag).

## ? WAAROM SPREKEN WE OVER 'CHRONISCHE' LEUKEMIE?

Chronische leukemie, zowel lymfatische als myeloïde, wordt gekenmerkt door de woekering van **bloedkankercellen die rijper zijn**, maar toch abnormaal werken. De ziekte evolueert over maanden tot jaren. De **behandeling** ervan is doorgaans **minder dringend**. De behandeling wordt vaak pas gestart **na een observatiefase**.

## ? IK DACHT DAT LEUKEMIE EEN KINDERZIEKTE WAS. KOMT HET VAAK VOOR DAT ZE OOK VOLWASSENEN TREFT?

Alles hangt af van het type leukemie. Acute lymfatische leukemie bijvoorbeeld treft voornamelijk kinderen (tussen 0 en 14 jaar). **Chronische lymfatische leukemie daarentegen wordt over het algemeen gediagnosticeerd bij individuen van gemiddeld 70 jaar**, hoewel ook jongere patiënten kunnen worden getroffen.



# Diagnosticeren

## Symptomen



- Chronische lymfatische leukemie kan worden ontdekt tijdens een routinebloedafname.
- Ze kan zich ook uiten door aanzienlijke fysieke symptomen.
- De ziekte kan bijzonder traag evolueren.





# Symptomen door aantasting van het beenmerg

## 1 EERSTE FASE ZONDER OPMERKELIJKE GEVOLGEN

De woekering van leukemiecellen in het beenmerg gaat in eerste instantie **onopgemerkt** voorbij, zonder de ontwikkeling van de andere bloedcellen – de witte en rode bloedcellen, en de bloedplaatjes – te verstoren.

## 2 AANTASTING VAN DE PRODUCTIE VAN DE ANDERE CELLEN

De hoeveelheid lymfocyten stijgt geleidelijk en de lymfocyten worden de **overheersende categorie witte bloedcellen**. Dat wordt een '**omkering van de bloedformule**' genoemd.

Uiteindelijk hinderen de zieke lymfocyten ook de productie door het beenmerg van de normale witte bloedcellen en de andere soorten bloedcellen, namelijk de rode bloedcellen en de bloedplaatjes.

## 3 GEVOLGEN

Die overwoekering van het beenmerg heeft verschillende gevolgen:

- (1) **De daling van het aantal goede neutrofiele witte bloedcellen**, '**neutropenie**' genoemd, stelt patiënten bloot aan een hoger risico op infecties.
- (2) **De daling van de hoeveelheid hemoglobine in de rode bloedcellen**, '**anemie**' genoemd, veroorzaakt intense vermoeidheid en ademnood.
- (3) **Een te laag aantal bloedplaatjes**, '**trombopenie**' genoemd, verhoogt het risico op bloedingen.

# Symptomen door aantasting van het lymfestelsel

## › VERGROTING VAN DE LYMFEKLIEREN

Bij vele patiënten met CLL is **het volume van de lymfeklieren toegenomen**.

Die volumetoename van de klieren kan algemeen zijn of zich beperken tot enkele plaatselijke lymfeklieren. De aangetaste lymfeklieren zijn **niet altijd voelbaar**, bijvoorbeeld als ze zich in de borstkas of de buik bevinden.

Toch kan hun aanwezigheid onrechtstreeks duidelijk worden, omdat ze kunnen drukken op aangrenzende organen.

## › VERGROTE MILT

De milt is het volgende orgaan dat wordt overwoekerd (25 tot 55% van de patiënten). Een grotere milt (splenomegalie) kan worden **gevoeld in de buik, onder de maag, net onder de rand van de ribben aan de linkerkant van de borstkas**. Patiënten zijn zich niet altijd bewust van splenomegalie. Last in de linkerflank of snel een verzadigd gevoel hebben na het eten, kunnen de enige symptomen zijn.



### ALLE ORGANEN KUNNEN WORDEN AANGETAST

Nagenoeg alle organen waarin zich lymfocyten bevinden, kunnen worden geïnfiltrerd door CLL: de huid, het spijsverteringskanaal, enz.



### VERGROTE LEVER

De lever is vergroot (hepatomegalie) bij 15 tot 25% van de patiënten.

## Algemene symptomen

### NIET-SPECIFIEKE SYMPTOMEN

Bij sommige patiënten komt de ziekte tot uiting via symptomen als:

- o intense vermoeidheid,
- o koorts zonder duidelijke tekens van een infectie,
- o veel transpireren tijdens de nacht (nachtszweeten),
- o snel verlies (binnen zes maanden of sneller) van meer dan 10% van het lichaamsgewicht (vermagering).



### LEUKEMIE EN LYMFOMEN

De symptomen van overwoekering van de lymfatische organen en de algemene symptomen zijn niet specifiek voor CLL, ze kunnen ook optreden bij andere lymfomen. **Dat zijn andere vormen van kanker die ontstaan door woekering van abnormale lymfocyten.**

**CLL doet zich soms alleen voor onder de vorm van zwelling van de lymfeklieren en vergroting van de milt, zonder dat er veel leukemiecellen opspoorbaar zijn in het bloed (small lymphocytic lymphoma=SLL).**

## SYMPTOMEN DOOR DE PRODUCTIE VAN ABNORMALE ANTISTOFFEN

Normale lymfocyten maken antistoffen aan, die het lichaam helpen bij de afweer. Bij sommige patiënten met CLL kan die productie van antistoffen:

- o **niet volstaan:** dat maakt de patiënten gevoeliger voor infecties;
- o **afwijken:** de rode bloedcellen en bloedplaatjes worden verkeerdelijk aangevallen, zodat ze vroegtijdig worden vernietigd.

## DE ENE LYMFEKLIER IS DE ANDERE NIET

### Observatieposten

De lymfeklieren liggen verspreid langs de lymfevaten die door het hele menselijke lichaam lopen. Ze vormen de **observatieposten van het immuunstelsel** en dienen ook als **kazernes voor de lymfocyten**.

### Vorbijgaande zwelling van de lymfeklieren

Als het lichaam aangevallen wordt door een infectie of een ontsteking, wordt het immuunsysteem gestimuleerd. We kunnen dan in de onmiddellijke omgeving van het letsel een voorbijgaande zwelling van de lymfeklieren zien. Dat worden '**reactieve adenopathieën**' genoemd.



### Getuigenis van Luc, 72 jaar

## "Ik vermoedde niets"

---

Mijn chronische lymfatische leukemie werd gediagnosticeerd na een routineonderzoek, een eenvoudige bloedafname bij de huisarts.

Wanneer hij mij het nieuws meldde, sloeg dat in als een bom. De grond onder mijn voeten zakte weg ... Daarna ben ik beginnen nadenken. Ik vroeg mij al snel af hoe het in godsnaam mogelijk was en of de huisarts zich niet had vergist. Een bloedkanker? Ik was natuurlijk een beetje vermoediger dan gewoonlijk, had 2 tot 3 kg lichaamsgewicht verloren, maar om het dan over leukemie te hebben ... Ik zou daar nooit aan gedacht hebben!

Ik heb erover gepraat met de huisarts, die mij snel geruststelde. Hij legde uit waarom ik zo weinig symptomen had, hoe de ziekte verder zou verlopen, hoe het vervolg van het zorgplan ging verlopen. Ik heb er geen spijt van om mijn twijfels te hebben verwoord en al mijn vragen gesteld! We zijn nu vier jaar later en ik voel mij beter. Ik ben er mij van bewust dat het mij in staat heeft gesteld te begrijpen wat mij te wachten stond en deze beproeving zo sereen mogelijk te doorstaan. ○



# Te onthouden



- **Chronische lymfatische leukemie evolueert langzaam**, en de kans is groot dat u zich in het begin van niets bewust bent.
- **De eerste symptomen kunnen weinig specifiek zijn** (vermoeidheid, koorts, gewichtsverlies), maar deze vorm van leukemie kan zich ook manifesteren door een hogere gevoeligheid voor infecties of een hoger risico op bloedingen.
- Chronische lymfatische leukemie **kan een zwelling van bepaalde lymfeklieren veroorzaken**, bijvoorbeeld in de hals, de oksels of de lies.
- Ze **kan eveneens het volume van milt of lever doen toenemen**. Indien dat bij u het geval is, is het goed mogelijk dat u er zich niet van bewust bent.



# Diagnosticeren

## Onderzoeken



- Er zijn diverse onderzoeken nodig om de diagnose van chronische lymfatische leukemie te stellen.
- Uit de resultaten kan men prognoses afleiden voor de ziekte en de behandelingsstrategie zo goed mogelijk aanpassen.





# Signalen die op CLL wijzen

## ULTRAPERFORMANTE BLOEDONDERZOEKEN (CELMERKERONDERZOEK OF IMMUNOFENOTYPERING)

De huidige laboratoriumtechnieken zijn zo nauwkeurig dat met een bloedafname **soms toevallig heel kleine hoeveelheden leukemiecellen worden opgespoord bij een patiënt zonder symptomen**, en met een strikt normaal aantal en een normale verdeling van de witte bloedcellen.

## TOENAME VAN HET AANTAL LYMFOCYTEN

Doorgaans wordt de diagnose CLL evenwel gesteld bij een patiënt die een aanhoudende stijging van het **aantal lymfocyten in het bloed** vertoont (minstens 5.000/ $\mu$ l CLL-cellen in het bloed).

## BIJKOMENDE SYMPTOMEN

De gelijktijdige aanwezigheid van bepaalde symptomen pleit eveneens voor die diagnose:

- een **wijziging van de algemene toestand**,
- de **aanwezigheid van adenopathieën**,
- of bepaalde **typische biologische afwijkingen** van auto-immunvernietiging van de rode bloedcellen of bloedplaatjes.

# Bloedafname

## BEVESTIGING

Als het bloedonderzoek abnormaal is, wordt altijd een tweede bloedanalyse uitgevoerd. Daarmee kan worden bevestigd dat het **aantal lymfocyten in het bloed abnormaal hoog** blijft.



## ANDERE CELLEN

Artsen schenken bij de bloedanalyse ook aandacht aan:

- Het aantal rode bloedcellen en bloedplaatjes. Een daling wijst erop dat de ziekte verder evolueert.
- Tekens van auto-immunvernietiging door abnormale antistoffen tegen rode bloedcellen en/of bloedplaatjes.
- De bloedconcentratie van lactaatdehydrogenase, een enzym dat in het bloed vrijgegeven wordt door zieke lymfocyten.
- De bloedconcentratie van bèta 2-microglobuline, die informatie geeft over de omvang van de tumormassa.
- Het aantal circulerende antistoffen om een eventueel tekort te identificeren.

## IMMUNOFENOTYPERING

Er wordt ook een immunofenotypering uitgevoerd, dat is een speciale bloedanalyse, met als doel de **kenmerken van de lymfocyten te bepalen** om te bevestigen dat het om CLL gaat.



## Lymfeklierbiopsieën

### NIET ALTIJD NODIG

Een **lymfeklierbiopsie** is niet absoluut noodzakelijk om de diagnose CLL te stellen, voor zover er analyseerbare leukemiecellen in het bloed aanwezig zijn.

### IN GEVAL VAN TWIJFEL

Een **chirurgische biopsie** van een abnormale lymfeklier kan worden uitgevoerd als er geen abnormale cellen in het bloed aanwezig zijn of als na analyse van die cellen niet kan worden bevestigd dat het om CLL gaat.

### MICROSCOPISCH ONDERZOEK

De afgenomen lymfeklierbiopsie wordt onderzocht onder de microscoop. Met **speciale kleurstoffen** kan de structuur van de klier worden geïdentificeerd en onderzocht, kunnen eventuele abnormale cellen worden opgespoord en kan worden bepaald tot welk type leukemie of lymfoom ze behoren.

# Beenmergpunctie

## › ZELDEN NODIG

Een beenmergpunctie is niet noodzakelijk om de diagnose CLL te stellen, want de zieke cellen zijn meestal te bereiken via een bloedafname of een lymfeklierbiopsie.

Vroeger keken artsen naar de aard en de hoeveelheid van de beenmerginfiltratie door de abnormale lymfocyten en trokken daar conclusies uit over het risico op een ongunstige evolutie van de ziekte.

Die methodes zijn in onbruik geraakt, want **er bestaan nu veel betere manieren om de prognose te bepalen.**



## BEENMERGPUNCTIE

Bloedvormend beenmerg kan onder plaatselijke verdoving worden opgezogen uit het borstbeen of uit het bekkenbeen met behulp van een speciale naald. **Als het beenmerg wordt afgenomen in de botten van het bekken, kan de hematoloog eventueel gelijktijdig een klein cilindervormig stukje bot, een 'botbiopsie', afnemen om extra informatie over de beenmergsamenstelling te verkrijgen.**



## Genetische analyses

De ontwikkeling van CLL gaat gepaard met **genetische afwijkingen in de kern van de lymfocyten**. Het onderzoek van die genetische afwijkingen is een grote hulp om de prognose van de ziekte en de behandelingsstrategie te bepalen.

## Medische beeldvorming

Een lichamelijk onderzoek door een arts volstaat dikwijls niet om aantasting van inwendige lymfeklieren, milt en/of lever op te sporen.

Een **CT-scan van hals, borstkas en buik** kan de lymfeklieren zichtbaar maken en nauwkeurig meten, ook diegene die niet voelbaar zijn.

Ook het volume van milt en lever kunnen worden bepaald.

## Vaststelling van het stadium en prognose

### DE EVOLUTIESNELHEID KAN STERK VERSCHILLEN

CLL is een aandoening die vaak gedurende jaren traag evolueert zonder klachten en zonder dat de patiënt eraan overlijdt.

De evolutiesnelheid van de ziekte kan sterk verschillen van geval tot geval.

## STADIUMBEPALING

Onderzoekers hebben geprobeerd om scores op te stellen waarmee de **prognose van de ziekte kan worden ingeschat**. Er bestaan twee types: de Binet- en de RAI-classificatie. Deze twee scores, die vandaag nog steeds worden gebruikt, geven artsen een vrij nauwkeurig beeld over de hoeveelheid ziekte aanwezig in het lichaam.

## BINET-CLASSIFICATIE

De Binet-classificatie baseert zich op de mate van aantasting van de lymfeorganen die te palperen zijn, maar ook op de invloed van de tumorbelasting op de werking van het normale beenmerg (optreden van anemie en/of trombopenie).

Stadium	Beschrijving
A	Twee of minder dan twee lymfegebieden aangetast
B	Drie of meer dan drie lymfegebieden aangetast
C	Anemie (afname van het aantal rode bloedlichaampjes) en/of trombopenie (afname van het aantal bloedplaatjes)



### RAI-CLASSIFICATIE

De RAI-classificatie is gebaseerd op het concept dat CLL gekenmerkt wordt door een geleidelijke toename van de tumorbelasting (hoeveelheid CLL-cellen in bloed en beenmerg, aantal aangetaste lymfatische organen).

Risico	Stadium	Beschrijving
Laag	0	Geïsoleerde lymfocytose in het bloed en het beenmerg
Matig	1	Lymfocytose en adenopathieën
	2	Lymfocytose en vergrote milt of lever met of zonder adenopathieën (inname van de klieren)
Hoog	3	Lymfocytose met anemie (afname van het aantal rode bloedcellen) met of zonder adenopathie, vergrote milt of lever
	4	Lymfocytose met trombopenie (afname van het aantal bloedplaatjes) en/of anemie en/of inname van de lever, milt, lymfeklieren

## Andere prognostische markers

### DER BESTAAN ANDERE PROGNOSTISCHE MARKERS:

- **Verdubbelingstijd:** dat is de tijd waarin het absolute aantal lymfocyten in het bloed verdubbelt. Over het algemeen spreken we van een snelle evolutie als de verdubbelingstijd minder is dan zes maanden.
- **Aanwezigheid van specifieke genetische afwijkingen.**
- **Bèta 2-microglobulineconcentratie** waarmee de tumormassa kan worden geschat.
- **Mutatie van de zware ketens van immunoglobulines:** complexe moleculair-biologische analyse die informatie geeft over de mate van rijping van de tumorcellen.
- **ZAP70 en CD38:** dat zijn twee immunofenotypische kenmerken van de tumorcellen.

Het onderzoek is in constante evolutie. Mogelijk worden nieuwe prognostische parameters ontdekt die doeltreffender zijn dan de oude.





### IMMUNOFENOTYPERING

#### Essentiële analyse

Immunofenotypering is een essentiële analyse om de diagnose van CLL te stellen.

#### Oppervlakte-antigenen

Elke cel wordt omgeven door een membraan. Dat scheidt de inhoud van de cel van de externe omgeving.

De structuur van die membraan, vooral de eiwitten waaruit de membraan bestaat, is kenmerkend voor elk celtype.

Die kenmerken zijn de zogenaamde antigenen. Ze zijn geïnventariseerd voor elk celtype. In het geval van de witte bloedcellen worden ze aangeduid met een combinatie van letters en cijfers (CD20, CD38, CD4, ZAP 70, FMC7, ...).

#### Oppervlakte-antigenen en CLL

Immunofenotypering toont aan of bepaalde antigenen al dan niet aanwezig zijn op het oppervlak van de lymfocyten en kan de diagnose al dan niet bevestigen.





**Getuigenis** van Anna, 78 jaar

## "Gelukkig was de prognose van mijn leukemie goed"


---

**N**a de eerste bloedanalyses en de diagnose van chronische lymfatische leukemie heeft de dokter andere onderzoeken uitgevoerd om te trachten het stadium van de ziekte en de prognose te bepalen.

Te horen krijgen dat ik kanker had, was moeilijk! Maar ik was opgelucht toen de dokter mij zei dat hij vertrouwen had in het verloop van mijn leukemie: de prognose was gunstig.

Hij heeft mij dus voorgesteld om de behandeling uit te stellen, aangezien ik overigens geen last van de ziekte had. Ik word natuurlijk goed opgevolgd en laat regelmatig een bloedanalyse doen. Ik weet dat als de resultaten slecht zijn of als ik bijvoorbeeld bloedarmoede ontwikkel, ik een behandeling zal moeten opstarten.

Intussen gaat het goed.

Ik duim dus dat het zo blijft voortduren! 



# Te onthouden




- De diagnose van **chronische lymfatische leukemie** kan met een eenvoudige bloedanalyse worden gesteld.
- Die analyse kan de aanhoudende aanwezigheid van een **abnormaal hoog aantal lymfocyten** in het bloed bevestigen, maar ook de **kenmerken van de lymfocyten** bepalen. Zo onderscheidt men een chronische lymfatische leukemie van andere vormen van leukemie of van bepaalde lymfomen.
- Een **beenmergpunctie** is vandaag zelden nodig.
- CLL kan van de ene patiënt tot de andere verschillend verlopen. Met de onderzoeken kan men ook het stadium en de prognose van de CLL bepalen, zodat het zorgplan zo goed mogelijk kan worden aangepast, en men bijvoorbeeld kan kiezen voor een agressievere behandeling als de ziekte agressiever is.



# Behandelen

Een zorgplan voor  
elke patiënt

- 
- Chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapieën ...  
Er bestaan verschillende opties voor chronische lymfatische leukemie.
  - In bepaalde gevallen beslist de arts om het opstarten van een behandeling uit te stellen.



# Behandelen of niet behandelen?

## › BEHANDELEN IS NIET ALTIJD NODIG

Verrassend genoeg is een behandeling niet altijd nodig als de diagnose CLL word gesteld. Sommige patiënten zijn in **heel vroege stadia** van de ziekte en hebben geen enkel symptoom. Daar het tot op heden niet bewezen is dat we de overleving van CLL kunnen verlengen door vroegtijdig te behandelen, willen we patiënten niet nodeloos blootstellen aan eventuele bijwerkingen van de behandeling. Over het algemeen zal een derde van de patiënten met CLL nooit een behandeling nodig hebben.

## › OBSERVATIEPERIODE

Omdat CLL een pijnloze ziekte is die vaak traag evolueert, mag aan patiënten zeker een observatieperiode zonder behandeling worden voorgesteld. **Zo kan de spontane evolutie van de ziekte worden beoordeeld, die lang stabiel kan blijven.**

## › BEHANDELING STARTEN

Diverse elementen kunnen leiden tot de beslissing om een behandeling te starten:

- **anemie** ( $< 10$  g/dl) **en/of trombopenie** ( $< 100.000/\text{mm}^3$ );
- **invaliderende algemene symptomen**, zoals gewichtsverlies, nachtzweeten, een uitgesproken zwaktegevoel, pijnlijke adenopathieën of adenopathieën die drukken op een aangrenzend orgaan, of uitgesproken splenomegalie;

- o de **vernietiging** van de rode bloedcellen of bloedplaatjes door abnormale antistoffen, die resistent zijn aan een behandeling met cortison;
- o een **snel evoluerende ziekte** met een snelle toename van het aantal witte bloedcellen (verdubbeling in minder dan zes maanden), snelgroeiende klieren of een vergrote milt of lever die hinderlijk is.

Behandeling wordt opgestart bij elke CLL met uitgebreide ziekte (Binet C, Rai 3-4) of met tekenen van ziekteprogressie.

## › EEN BEHANDELINGSKEUZE OP MAAT VAN DE PATIËNT

Over de keuze van de behandeling moet worden **nagedacht**. Er zal rekening worden gehouden met aspecten die te maken hebben met de ziekte zelf (stadium, genetische afwijkingen), maar ook met de leeftijd en de algemene toestand van de patiënt.

Een 70-jarige in perfecte lichamelijke conditie wordt niet op dezelfde manier bekeken als iemand die vijf jaar jonger is en diabetes en een hartziekte heeft. Hematologen moeten dus meer rekening houden met de fysiologische leeftijd dan met de kalenderleeftijd van de patiënt.

## › BELANG VAN DE LEVENSKWALITEIT

Soms moet worden gekozen tussen een **zware behandeling**, die veel bijwerkingen veroorzaakt, maar een langere remissie garandeert, en een lichtere, **minder doeltreffende behandeling** voor de ziekte, maar waarmee de levenskwaliteit behouden blijft.





### LOPEND ONDERZOEK

De behandeling van bloedziekten is **in volle ontwikkeling**. Wat nu waar is, kan snel achterhaald zijn door nieuwe kennis. Bovendien krijgt de patiënt misschien het aanbod om deel te nemen aan **een studie waarbij nieuwe geneesmiddelen tegen de ziekte worden gebruikt**.

### ACTIEVE ROL VAN DE PATIËNT IN DE BEHANDELING

Uiteindelijk is het de taak van de arts-specialist en zijn team om te beslissen wat de beste optie is voor elke patiënt.

**Een perfect geïnformeerde patiënt kan een actieve rol spelen in zijn behandeling.**

## Chemotherapie

Chemotherapie is een **pijler van de behandeling** van patiënten met gevorderde CLL of CLL die snel evolueert.

### VERSCHILLENDE TOEDIENINGSWIJZEN

Het woord chemotherapie wijst over het algemeen op een kankerbehandeling op basis van chemische geneesmiddelen, ongeacht hun toedieningswijze.

Die chemotherapeutica kunnen worden toegediend

- o via **de mond (peroraal)**,
- o in **de aders (intraveneus)**,
- o onder **de huid (subcutaan)**
- o of via **rechtstreekse inspuiting** op de plaats waar de tumor zich bevindt.



## EEN RESERVOIR VOOR SUBCUTANE TOEGANG (POORTKATHETER)

Bij injecties via de aders kan in bepaalde gevallen aan de patiënt worden voorgesteld om een implanteerbare kamer te plaatsen.

Dat toestel wordt ook 'reservoir voor subcutane toegang' genoemd. Het is een klein doosje dat onder de huid wordt geplaatst na lokale verdoving en dat verbonden wordt met een grote ader van de hals of het been.

De verpleegkundigen kunnen het infuus direct op dat doosje aansluiten zonder telkens opnieuw een naald in een ader van de arm te moeten prikken.





### › HEEL VERSCHILLENDE CHEMOTHERAPEUTICA

Er bestaan verschillende soorten chemotherapeutica. De chemotherapeutica die worden gebruikt voor de behandeling van eierstokkanker verschillen bijvoorbeeld van de chemotherapeutica bij CLL.

Er kunnen geen overhaaste conclusies worden getrokken uit de ervaringen van een verwante die baat heeft gehad bij chemotherapie voor een andere tumor. Bovendien kan de intensiteit van de bijwerkingen verschillen naargelang het chemotherapeuticum.

### › CHEMOTHERAPIESHEMA

We noemen de **geneesmiddelen die gebruikt worden bij de behandeling, alleen of in combinatie met andere middelen**, een 'schema' of 'chemotherapieschema'. Het schema wordt dikwijls aangeduid met de naam van de stoffen waaruit het is samengesteld (Chloorambucil, Bendamustine,...) of met een acroniem van de initialen van de gebruikte producten (FCR, R-CHOP,...).

### › CYCLUS EN KUUR

Een **cyclus chemotherapie** is de **tijd die nodig is voor de toediening** van de chemotherapeutica (**een kuur**), **gevolgd door de tijd die de stof nodig heeft om te werken** en tot slot de **tijd die het lichaam nodig heeft om te herstellen**. Het duurt bijvoorbeeld enkele uren om de geneesmiddelen via een infuus toe te dienen (in bepaalde gevallen wordt het infuus verspreid over enkele dagen gegeven). Die **kuur** wordt om de vier weken herhaald. De vier weken vormen de termijn van de **chemotherapicyclus**. Een volledige behandeling omvat meerdere chemotherapicycli.

## REMNING VAN BEPAALDE FUNCTIES VAN DE LEUKEMIECELLEN

Kankercellen zetten, net als cellen van een normaal organisme, specifieke mechanismen in werking om in leven te kunnen blijven, zich te delen en vervolgens te sterven.

Chemotherapie bestaat uit geneesmiddelen die **deze essentiële celfuncties kunnen remmen**. Kankercellen zijn daar bijzonder gevoelig voor, omdat ze zich actiever delen dan normale cellen. Chemotherapeutica 'lossen de zieke cellen niet op', ze vergifigen ze om de woekering ervan te stoppen en ze voortijdig te laten afsterven.

Chemotherapeutica blijven enkele dagen na de toediening van de behandeling 'voortwerken'.

## BELANGRIJKSTE CHEMOTHERAPEUTICA BIJ DE BEHANDELING VAN CLL

Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste stoffen die worden gebruikt bij de initiële behandeling van CLL.

### Fludarabine

Dit geneesmiddel, dat meestal in combinatie met andere stoffen wordt gebruikt, heeft een heel goede therapeutische werkzaamheid. In België wordt het intraveneus (in de aders) toegediend, de orale vorm (via de mond) is niet beschikbaar. De belangrijkste bijwerkingen zijn een daling van de bloedplaatjes en de witte bloedcellen, met een verhoogd risico op infecties. Oudere patiënten lopen een hoger risico om dat soort complicaties te ontwikkelen.



### Cyclofosfamide

Dit middel wordt samen met andere geneesmiddelen voor chemotherapie gebruikt. Het wordt intraveneus of oraal toegediend. De belangrijkste bijwerkingen zijn misselijkheid en een daling van de witte bloedcellen en de bloedplaatjes.

### Bendamustine

Dit middel wordt intraveneus toegediend. De bijwerkingen zijn doorgaans beperkt en situeren zich vooral in het bloed (daling van de rode en witte bloedcellen, daling van de bloedplaatjesconcentratie), maar ook in het spijsverteringsstelsel (misselijkheid, braken, constipatie of diarree).

### Chloorambucil

Dit is de historische behandeling van CLL en was jarenlang een van de enige beschikbare behandelingsopties. Het blijft een van de vaak gebruikte therapeutische wapens bij bejaarden of mensen in slechte algemene toestand. De behandeling wordt oraal toegediend. De belangrijkste bijwerkingen zijn neutropenie en een verhoogd risico op infecties.

**Het chemotherapieschema kan bestaan uit een of meerdere van die geneesmiddelen.**

# Immunotherapie

## GERICHTE BEHANDELINGEN

Bij de behandeling van kanker wordt voortdurend gezocht naar **nieuwe behandelingen** die werkzamer zijn en minder bijwerkingen veroorzaken. De laatste jaren werden de zogenaamde 'gerichte' behandelingen ontwikkeld. In tegenstelling tot chemotherapie zijn die specifiek **gericht tegen de zieke cellen en sparen ze de gezonde cellen**. De komst van immunotherapie betekende een keerpunt in de behandeling van lymfoproliferatieve hematologische ziekten.

## MONOKLONALE ANTISTOFFEN

Deze behandelingen bestaan uit allemaal identieke antistoffen ('monoklonale' antistoffen), die **kankercellen heel nauwkeurig herkennen en verwijderen**. Ze zijn ontwikkeld om zich op specifieke eiwitten (oppervlakte-antigenen) op het oppervlak van zieke cellen te richten, zich daarop te hechten en ze te vernietigen.

Maar de therapeutische monoklonale antistoffen lijken niet volledig op de natuurlijke menselijke antistoffen. Die kleine verschillen kunnen allergische reacties veroorzaken bij de injectie van de behandeling. Daarom is medische controle tijdens de toediening nodig.



### IMMUNOCHEMOTHERAPIE

Door immunotherapie met klassieke chemotherapeutica te combineren (immunochemotherapie) werd de werkzaamheid van de behandelingen aanzienlijk verhoogd.

In de komende jaren zouden vergelijkbare werkzaamere en beter verdragen geneesmiddelen op de markt moeten komen. Sommige worden al toegediend tijdens klinische studies.

#### Rituximab

Rituximab is een monoklonale antistof die zich vastzet op het CD-20 antigeen op de celmembraan van de B-lymfocyten. Dat resulteert in de dood van die cellen. Het wordt via een onderhuidse injectie of een intraveneus infuus toegediend hetzij alleen, hetzij in combinatie met chemotherapie. Verschillende behandelingskuren zijn nodig.

#### Obinutuzumab

Obinutuzumab is een monoklonale antistof die zich eveneens vastzet op het CD-20 antigeen en de CLL-cellen nog beter vernietigt. Ze wordt toegediend als infuus in het ziekenhuis onder nauwgezette controle.

Obinutuzumab wordt gebruikt in combinatie met chloorambucil bij patiënten die nooit eerder werden behandeld voor CLL en die tegelijkertijd nog andere ziekten hebben, bijvoorbeeld hartziekten.

# Doelgerichte therapie

## › MEDICAMENTEUZE BEHANDELING

Een doelgerichte therapie is een medicamenteuze behandeling die de groei van kankercellen blokkeert door wisselwerking met specifieke doelmoleculen die onontbeerlijk zijn voor die groei.

### Ibrutinib

Ibrutinib is een kleine molecule die de groei en de overleving van de CLL-cellen remt. Deze molecule moet oraal worden ingenomen. Ze wordt toegediend als monotherapie aan volwassen patiënten die niet eerder werden behandeld, of als monotherapie of in combinatie met chemotherapie aan volwassen patiënten die reeds minstens één eerdere behandeling tegen CLL kregen, of als monotherapie aan patiënten met een specifieke genetische mutatie (17p-deletie of p53-mutatie).

### Idelalisib

Idelalisib is ook een kleine molecule die de groei en de overleving van de CLL-cellen remt. Die molecule wordt ook oraal toegediend. Ze wordt voorgeschreven in combinatie met rituximab aan volwassen patiënten die reeds minstens een eerdere behandeling tegen CLL kregen, en in eerste lijn aan patiënten met een bepaald type genetische mutatie (17p-deletie of p53-mutatie), die niet in aanmerking komen voor een andere behandeling.





### Venetoclax

Venetoclax is een stof die hoort tot een groep geneesmiddelen die 'inhibitoren van BCL-2' worden genoemd. Dit geneesmiddel wordt gebruikt als monotherapie voor patiënten die al dan niet drager zijn van een specifieke genetische mutatie (17p-deletie of p53-mutatie).

## Behandeling van terugval of refractaire gevallen

Op dit moment reageren de meeste patiënten met CLL in het begin goed op de behandeling. De ziekte blijft een min of meer lange periode inactief, wat betekent dat de patiënt in '**remissie**' is. Toch gebeurt het dat de ziekte na verloop van tijd terugkomt: er is dan sprake van een terugval of '**recidief**'.

Als dat het geval is, krijgt de patiënt mogelijk dezelfde immuno- of chemotherapie als degene die eerder werkzaam is gebleken. Het is ook mogelijk dat de patiënt een andere combinatie van geneesmiddelen krijgt of dat hem wordt voorgesteld om nieuwe behandelingen in ontwikkeling te testen.

Een klein percentage patiënten heeft een vorm van CLL die helemaal niet gevoelig is voor de initiële therapie. De ziekte wordt dan 'refractair' genoemd.

In bepaalde geselecteerde gevallen is een stamceltransplantatie nodig.

# Beenmergtransplantatie

## VOOR EEN BEPERKT AANTAL PATIËNTEN

Een beenmergtransplantatie wordt ook '**stamceltransplantatie**' genoemd en de plaats ervan in de behandelingsstrategie wordt steeds duidelijker. De transplantatie volgt op de toediening van een initiële immunochemotherapie of op een immunochemotherapie bij terugval.

Toch worden niet alle patiënten met CLL behandeld met een beenmergtransplantatie.

Die behandeling is **voorbehouden aan bepaalde patiënten**, afhankelijk van de prognose en de ernst van hun ziekte enerzijds, en hun leeftijd en algemene toestand anderzijds.

## VOLLEDIGE VERWIJDERING VAN DE KANKERCELLEN

Het doel van stamceltransplantatie is om **alle kankercellen in het beenmerg te vernietigen**.

Daarvoor wordt aan de patiënten chemotherapie in hoge dosissen toegediend, hetzij alleen hetzij gecombineerd met bestraling over het volledige lichaam. Die procedures zijn heel giftig voor de slechte cellen, maar zijn dat helaas ook voor de normale bloedcellen. Na die behandeling is het beenmerg niet meer in staat om op een normale manier bloedcellen te produceren.

Daarom krijgen de patiënten **na die behandeling een zekere hoeveelheid zogenaamde stamcellen**, die in staat zijn om opnieuw werkend beenmerg te vormen en de productie van bloedcellen te doen opleven.



### WAAR KOMEN DE GETRANSPLANTEERDE STAMCELLEN VANDAAN?

Die stamcellen kunnen worden afgenomen:

- Bij de patiënt zelf. Dat is een autologe transplantatie. Dat soort transplantatie wordt steeds minder uitgevoerd bij CLL.
- Bij iemand anders (in het ideale geval een familielid, of een vrijwillige donor uit een nationaal of internationaal donorregister) die grote genetische gelijkenissen

met de patiënt vertoont. Er is dan sprake van een allogene transplantatie. Dat is de enige behandeling van CLL waarmee de patiënt kan genezen.

Bij dat soort transplantatie dragen de immuuncellen van het transplantaat bij tot de genezing van CLL door de leukemiecellen te doden die nog aanwezig zijn na de transplantatie.

## Radiotherapie

Bij radiotherapie worden bepaalde lichaamsgebieden bestraald met **ioniserende stralen**.

Die stralen veroorzaken onomkeerbare letsels in het DNA van de cellen die zich actief vermenigvuldigen en verstoren zo de celwoeking. Bij de behandeling van CLL wordt **weinig gebruikgemaakt** van bestraling. Radiotherapie wordt voorbehouden voor de behandeling van heel plaatselijke klier-massa's of van een pijnlijk vergrote milt of vóór een allogene beenmergtransplantatie.

De bijwerkingen hangen af van het lichaamsgebied waartegen de bestraling gericht is.

Over het algemeen kan irritatie van de huid of de slijmvliezen optreden in het bestraalde gebied.

## Behandeling van de complicaties van CLL

### INFECTIES

Infecties zijn de **frequentste complicatie** bij patiënten met CLL. De verklaring daarvoor is een daling in de productie van antistoffen of een daling van de witte bloedcellen door de ziekte of de behandeling.

Meestal treden luchtweginfecties op. Daarom wordt systematische vaccinatie (griep, longontsteking, ...) aanbevolen.

### ANEMIE

Het aantal rode bloedcellen daalt mogelijk door overwoekering van het beenmerg, de toxiciteit van de chemotherapeutica of de auto-immuunvernietiging van de rode bloedcellen door de abnormale antistoffen. De behandeling van anemie hangt af van de oorzaak:

- bloedtransfusies,
- injecties met erythropoëtine (EPO) om de productie van rode bloedcellen te stimuleren,
- inname van cortison om de auto-immuunfenomenen te controleren.



### › TROMBOPENIE

Het aantal bloedplaatjes in het bloed kan dalen door overwoekering van het beenmerg, de giftigheid van de chemotherapeutica of de auto-immuunvernietiging van de bloedplaatjes.

Een te laag aantal bloedplaatjes kan bloedingen veroorzaken. Naargelang de oorzaak en de ernst van het probleem krijgt de patiënt transfusies of geneesmiddelen die het bloedplaatjesaantal doen stijgen, zoals cortison, als de trombopenie door antistoffen wordt veroorzaakt.

## Controle

Een regelmatige medische controle is nodig tijdens het volledige verloop van de ziekte.

Hoewel CLL een vorm van kanker is, is het ook een chronische ziekte waarmee patiënten moeten leren leven.

**Het is niettemin belangrijk dat de arts regelmatig kan beoordelen of de CLL stabiel blijft of evolueert op basis van:**

**(1) ondervraging**

**(2) lichamelijk onderzoek**

**(3) laboratorium- of radiologiegegevens**

Patiënten die een behandeling krijgen, moeten vaker op controle.

Patiënten in remissie moeten **regelmatig voor controle** naar de raadpleging komen, net als patiënten die pas de diagnose kregen en bij wie een behandeling niet onmiddellijk vereist is.

# Vragen / Antwoorden

## ① MOET IK MIJN LEVENSWIJZE VERANDEREN?

Chronische lymfatische leukemie kan intense vermoeidheid veroorzaken. Lichaamsbeweging kan helpen om er bovenop te komen en u beter te voelen. Aarzel niet om raad te vragen aan uw arts!

De Stichting tegen Kanker organiseert Raviva, een **programma met lichaamsbeweging** voor personen met kanker, of die recent kanker hadden.

## ② IK HEB GEEN OF WEINIG SYMPTOMEN, EN VOLG GEEN BEHANDELING. WAAROM MOET IK REGELMATIG OP CONTROLE GAAN?

Patiënten met een weinig symptomatische ziekte vinden soms moeilijk de nodige motivatie om een arts te consulteren en medische onderzoeken te ondergaan. Het verloop van een ziekte uit zich niet steeds in lichaamssymptomen. Het is dus belangrijk om de **afspraken die de dokter gegeven heeft goed te respecteren** om optimale zorg te krijgen.



# Vragen / Antwoorden



## WAT ZIJN DE BIJWERKINGEN VAN CHEMOTHERAPIE?

Hoe actiever een cel zich vermenigvuldigt, hoe gevoeliger ze is voor de toxische werking van de chemotherapeutica. Dat is het geval bij kankercellen, maar ook bij bepaalde gezonde cellen die voortdurend groeien, zoals de haarwortelcellen, de cellen van het spijsverteringskanaal en natuurlijk de beenmergcellen. Behandelingen met chemotherapeutica kunnen dus leiden tot:

- o haaruitval (dat treedt doorgaans binnen drie weken na de start van de behandeling op). Die bijwerking wordt slechts met bepaalde geneesmiddelen gezien;
- o een daling van het aantal witte bloedcellen (neutropenie), met een hoger risico op infecties wanneer het aantal witte bloedcellen sterk gedaald is;
- o aften in de mond en diarree;
- o een daling van het aantal bloedplaatjes (trombopenie), met een hoger risico op bloedingen;
- o een daling van het aantal rode bloedcellen (anemie of bloedarmoede).

## ① IK HEB GEEN EETLUST MEER EN IK VERLIES GEWICHT. WAT KAN IK DOEN?

Chemo- en immunotherapie kunnen nausea uitlokken of zelfs het smaakgevoel wijzigen of verminderen. Dat kan natuurlijk gevolgen hebben voor de eetlust. Deel de maaltijden op in kleinere porties en eet om de 2 tot 3 uur, dat kan helpen.





# Om u te helpen

In de praktijk



- Psychologische, financiële, sociale ondersteuning ...
- De patiëntenverenigingen stellen de lotgenoten en hun familie verschillende hulpmiddelen voor.
- Ook bepaalde websites kunnen u helpen om meer te weten te komen over CLL.



## Patiëntenverenigingen

Er bestaan patiëntenverenigingen en informatiegroepen over CLL.

### STICHTING TEGEN KANKER

Leuvensesteenweg 479 | 1030 Brussel

**Tel.:** 02/733.68.68

**Kankerinfo:** 0800/15.802

**E-mail:** [info@cancer.be](mailto:info@cancer.be)

**Website:** [www.kanker.be](http://www.kanker.be)

De Stichting tegen Kanker, erkend als stichting van openbaar nut, is de enige nationale organisatie die strijdt tegen kanker. Ze financiert wetenschappelijk onderzoek, moedigt preventie en opsporing aan en leidt verschillende acties ten voordele van de zieken en hun naasten. Ze biedt mogelijkheid tot psychologische ondersteuning buiten het ziekenhuis, evenals deelname aan programma's voor fysieke activiteiten voor zieken tijdens én na behandeling. De Stichting schenkt eveneens esthetische zorgen in het ziekenhuis. Gerichte financiële hulp kan worden bekomen voor kankerpatiënten onder strikte voorwaarden. Om de twee jaar financiert de Stichting eveneens sociale projecten georganiseerd ten voordele van de patiënten.

## **WILDGROEI VZW**

Willy Schepers/ Voorzitter

Vandermarckestraat 30 | 3560 Lummen

Tel.: 013/52.30.92

E-mail: wildgroeivzw@gmail.com

Website: www.wildgroeivzw.be

Wildgroeivzw is een lotgenotenvereniging die in eerste instantie emotionele steun wil verlenen aan leukemiepatiënten en hun familieleden. Ze biedt informatie aan die niet, of in onvoldoende mate aan bod komt via de bekende kanalen. De groep wil verder de onderlinge communicatie verbeteren door problemen te bespreken en ervaringen over het ziekteproces uit te wisselen. Indien nodig kan dat onder begeleiding van professionele hulpverleners of door deskundigen.

De groep wil ook een schakel zijn tussen de patiënten enerzijds en de deskundigen en professionelen anderzijds; dit door o.a. de onderlinge informatie-uitwisseling te bevorderen. Ten slotte wil de zelfhulpgroep de belangen van haar leden behartigen. Regelmatig komt er een professionele hulpverlener of een deskundige medische of psychische aspecten van niet-goedaardige hematologische aandoeningen toelichten.



## VERENIGING SILCC

**E-mail:** [contact@sillc-asso.org](mailto:contact@sillc-asso.org)

**Website:** [www.sillc-asso.org](http://www.sillc-asso.org)

De website van de vereniging SILCC, 'Steun en informatie voor chronische lymfatische leukemie of de ziekte van Waldenström' is bedoeld voor patiënten, maar ook voor hun ouders, hun familieleden of hun vrienden. De doelstelling is om de patiënten en hun familie correct te informeren over de ziekte, de onderzoeken en voorgestelde behandelingen, zodat ze de woorden kunnen begrijpen die de zorgverleners gebruiken. Zo nemen patiënten actiever deel aan de strijd tegen hun ziekte. Website, beschikbaar in het Frans, Duits, Engels, Portugees en Spaans.

## Informatieve websites

### **L** LYMPHOMA RESEARCH FOUNDATION

De website van de Lymphoma Research Foundation is gewijd aan het onderzoek naar lymfomen. U vindt er informatie over dat soort kanker en de laatste wetenschappelijke vooruitgang.

Website: [www.lymphoma.org](http://www.lymphoma.org)

### **L** BLOEDGIFT, BLOEDPLAATJESGIFT

Laten we tot slot niet vergeten dat patiënten met hematologische ziekten waarschijnlijk in de loop van hun traject transfusies met bloedproducten nodig hebben. Weet dat u als verwante van een patiënt met een simpele bloed- of bloedplaatjesgift een onschatbaar gebaar kunt maken naar patiënten die op een transfusie wachten. U kunt geen bloed of bloedplaatjes geven voor een specifieke patiënt, maar uw gift zal indirect ten goede komen aan de persoon die u dierbaar is. Er is vast en zeker een inzamelingsplaats in uw buurt.

Website: [www.transfusie.be](http://www.transfusie.be)



## Normale hematologische waarden

Bestanddeel	Eenheden	Mannen	Vrouwen
Hemoglobine	g/dl	13 tot 17	12 tot 16
Rode bloedcellen	elementen per m <sup>3</sup>	4.500.000 tot 5.500.000	3.500.000 tot 4.500.000
Witte bloedcellen		4.000 - 10.000	
Neutrofiële granulocyten		1.700 - 7.000 (40 tot 70%)	
Basofiele granulocyten		10 tot 50 (0 tot 0,05%)	
Eosinofiele granulocyten		50 tot 700 (1 tot 5%)	
Lymfocyten		1.500 tot 4.000 (20 tot 40%)	
Monocyten		100 tot 1.000 (3 tot 10%)	
Bloedplaatjes		150.000 tot 400.000	

Normale hematologische waarden: die waarden worden ter informatie gegeven.  
Ze kunnen licht variëren van laboratorium tot laboratorium.

## Getuigenis van Erik, 72 jaar

### "Dankzij de vereniging, was ik niet meer alleen"

---

Toen de diagnose van leukemie viel, was ik sinds 3 jaar weduwnaar. Onze enige zoon leefde en werkte sinds enkele jaren voor een grote firma in het buitenland. Ik zag hem zelden. Toen hij het nieuws vernam, is hij natuurlijk in het vliegtuig gesprongen om mij te komen steunen. Maar hij kon niet eeuwig bij mij blijven. Voor zijn vertrek raadde hij mij aan om contact op te nemen met de Stichting tegen Kanker. Ik was er niet direct voor te vinden en liet het een beetje links liggen. Maar na zijn vertrek voelde ik mij zeer eenzaam ...

Ik heb dus de koe bij de horens gevat en de telefoon genomen. Ze hebben me alle mogelijke oplossingen uitgelegd, en ik ben uiteindelijk naar een praatgroep gegaan. Ik schreef me ook in voor het programma lichaamsbeweging. Ook al was ik er in het begin weinig gerust in, ik heb er per slot van rekening spijt van dat ik dat telefoontje niet vroeger pleegde. Daardoor kon ik steun vinden, andere mensen ontmoeten met wie ik kon praten over wat ik meemaakte en momenten delen. Dat heeft mij enorm geholpen! ○







## Verklarende woordenlijst

- o **Adenopathie:** vergrote lymfeklier.
- o **Anemie:** daling van de hoeveelheid hemoglobine, doorgaans door een daling van het aantal rode bloedcellen.
- o **Antistoffen:** eiwitten in het bloed die afgescheiden worden door de lymfocyten en betrokken zijn bij de afweerreactie van het lichaam.
- o **Apoptose:** geprogrammeerde celdood; normale cellen leven een bepaalde duur en zullen dan sowieso doodgaan.
- o **Auto-immuun:** het lichaam keert zich tegen zichzelf door antistoffen aan te maken tegen de eigen cellen.
- o **Chemotherapie:** behandeling van kanker met geneesmiddelen.
- o **Chronische lymfatische leukemie (CLL):** vorm van kanker die het bloed- en het lymfestelsel aantast.
- o **Hematoloog:** specialist in ziekten van het bloed, de bloedvormende organen en de lymfeklieren.
- o **Hepatomegalie:** vergrote lever.
- o **Hypogammaglobulinemie:** tekort aan antistoffen.

- **Immunochemotherapie:** behandeling die chemotherapie en immunotherapie combineert.
- **Immunotherapie:** behandeling die het afweersysteem tegen kankercellen stimuleert.
- **Leukopenie:** daling van het aantal witte bloedcellen.
- **Lymfocytose:** toename van het aantal van een soort witte bloedcellen die lymfocyten worden genoemd.
- **Monoklonale antistoffen:** identieke antistoffen die buiten het lichaam worden aangemaakt en dezelfde functie hebben als de natuurlijke antistoffen, namelijk een 'indringer', in dit geval kankercellen, vernietigen.
- **Neutropenie:** tekort aan neutrofiële witte bloedcellen die beschermen tegen infecties.
- **(Oppervlakte-)antigenen:** lichaamsvreemde stoffen die een immuunreactie kunnen uitlokken, de afscheiding van antistoffen. Men spreekt van oppervlakte-antigenen als die deeltjes zich aan de oppervlakte van een indringer bevinden (virussen, kankercellen...).



- o **Recidief of terugval:** opnieuw optreden van symptomen en/of tekens in het bloed of radiologische tekens die erop wijzen dat de ziekte opnieuw actief is geworden.
- o **Refractair:** wordt gezegd van een ziekte die actief blijft ondanks de behandeling.
- o **Remissie:** toestand van de ziekte waarin de symptomen, bloedanalyses en radiografieën geen opspoorbare activiteit meer tonen. Een remissie kan kort of langer duren, in tegenstelling tot een genezing, die definitief is.
- o **Splenomegalie:** vergrote milt.
- o **Stamcel:** beenmergcel die in staat is om na een rijpingsproces te veranderen in elke soort bloedcel.
- o **Trombopenie:** daling van het aantal bloedplaatjes.

# Index

## A

- Adenopathie .... 27, 32, 34, 36, 38, 46, 72
- Adenopathie .... 27, 32, 38, 46, 72
- Anemie .... 24, 37, 38, 46, 59, 62, 72
- Antistoffen .... 17, 27, 33, 47, 53, 54, 59, 60, 72, 73
- Auto-immuun .... 32, 33, 59, 60, 72

## B

- Beenmerg .... 10, 11, 16, 18, 24, 35, 37, 38, 43, 57, 58, 59, 60, 62, 74
- Bèta 2-microglobuline .... 33, 39
- Binet-classificatie .... 37,47
- Biopsie .... 34, 35
- Bloed .... 06, 09, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 18, 20, 21, 23, 24, 26, 27, 28,  
29, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 42, 43, 47, 48, 51, 52, 57,  
59, 60, 62, 69, 70, 72, 73, 74
- Bloedplaatjes .... 10, 13, 14, 15, 24, 27, 32, 33, 37, 38, 47, 51, 52, 60,  
62, 69, 70, 74

## C

- Chemotherapie .... 07, 20, 45, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57,  
62, 72, 73
- Cortison .... 47, 59, 60
- CT-scan .... 36

## D

- DNA .... 58



## G

Genetisch .... 18, 19, 36, 39, 47, 55, 56, 58

Genezing .... 58, 74

## H

Hepatomegalie .... 26, 72

## I

Immunochemotherapie .... 54, 57, 73

Immunofenotypering .... 32, 33, 39, 40

Immunotherapie .... 45, 53, 54, 63, 73

Implanteerbare kamer .... 49

Infuus .... 49, 50, 54,

## L

Leukopenie .... 73

Lever .... 18, 26, 29, 36, 38, 47, 72

Lymfatisch .... 06, 9, 17, 19, 20, 21, 23, 26, 28, 29, 31, 38, 42, 43,  
45, 61, 68, 72

Lymfeklier .... 16, 17, 18, 25, 26, 27, 29, 34, 35, 36, 38, 72

Lymfocyt .... 09, 12, 15, 17, 19, 24, 25, 26, 27, 32, 33, 35, 36, 38, 39,  
40, 43, 54, 70, 72, 73

Lymfoom .... 18, 26, 34, 43, 69

## M

Milt .... 16, 17, 18, 25, 26, 29, 36, 38, 47, 58, 74

Mutatie .... 19, 39, 55, 56

## P

Punctie .... 35, 43

## R

- Radiotherapie .... 58
- Rai-classificatie .... 37, 38
- Recidief .... 56, 74
- Refractair .... 56, 73
- Remissie .... 47, 56, 60, 74
- Rode bloedcel .... 10, 13, 14, 15, 24, 27, 32, 33, 38, 47, 59, 62, 72

## S

- Splenomegalie .... 25, 46, 74
- Stamcel .... 10, 12, 13, 56, 57, 58, 74

## T

- Transplantatie .... 56, 57, 58
- Trombopenie .... 24, 37, 38, 46, 60, 62, 74

## V

- Vermoeidheid .... 24, 26, 29, 61

## W

- Witte bloedcel .... 11, 12, 13, 14, 15, 20, 24, 32, 40, 47, 51, 52, 59, 62, 70, 73



## Aantekeningen

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines.





Gedrukt in Litouwen door Standartų Spaustuė