



TABOETJE

Zelfhulpgroep “HODGKINAANDOENINGEN”

Driemaandelijkse nieuwsbrief – Vierde trimester 2010 – 23^{ste} jaargang

Afdeling West- en Oost-Vlaanderen

Beste lotgenoten,

Ons symposium op 11 september in Het Pand te Gent is uitgegroeid tot een groot succes, de vele inspanningen die we ons getroost hebben ter bekendmaking van deze studiedag hebben hun vruchten afgeworpen, er hebben zich 104 geïnteresseerden ingeschreven. Het programma voor dit symposium was dan ook uitermate leerrijk en het werd door de sprekers zeer vlot naar voor gebracht. Onder de ingeschrevenen telden we 42 mensen uit de gezondheidszorg werkzaam in verschillende ziekenhuizen, 11 leden van de Lymfklierkankervereniging uit Nederland, een 17 tal nieuwe patiënten en natuurlijk heel wat leden van onze vereniging.

Bij het organiseren van dit soort evenementen komt heel wat kijken en ik wil hierbij nogmaals iedere vrijwilliger van onze groep die meegeholpen heeft om deze dag in goede banen te leiden van harte bedanken. Zonder onze vrijwilligers kunnen wij als groep niet verder groeien, en dat is het juist wat wij naar de toekomst toe beogen; langzaam maar steeds verder aan onze bekendheid werken om zodoende steeds nieuwe patiënten te bereiken.



Symposium Lymfklierkanker 11 sept 2010 Gent

Het succes van deze dag danken we niet alleen aan de bekendmaking van ons Symposium maar natuurlijk ook aan de inhoud en de sprekers die op de affiche stonden. Daarnaast liggen ook de prachtige locatie “het Pand” van de Universiteit Gent en de Catering die zoals steeds uitmuntend verzorgd werd mede aan de basis van dit succes.



Buffet 11 september Het Pand Gent

Zelfs het weer dat bij ons zo dikwijls een spelbreker is, was ons gunstig gezind. De zon was de ganse dag van de partij en het was zelfs warm genoeg om onze closing drink - waarbij wij lotgenoten de gelegenheid geven om met elkaar bij te praten - in de tuin van het Pand te laten doorgaan. Een heel mooie afsluiter van een prachtige en vooral leerrijke dag.



Closing drink Symposium Lymfklierkanker 11 sept 2010 Het Pand Gent

Het is onze bedoeling om u in onze volgende nieuwsbrieven telkens een resumé te geven van de spreekbeurt van één van de sprekers op ons symposium. We beginnen met Dr. V. Van Hende – UZ Gent die het had over: Wat is het verschil tussen Hodgkin en Non-Hodgkin lymfoom – Wat zien en weten we via CT-scan, Pet -scan, bloedanalyse en biopsie?

Lymfomen worden in twee grote families ingedeeld: de ziekte van Hodgkin en Non-Hodgkinlymfomen. Het verschil tussen beide kan enkel worden gemaakt door middel van microscopisch onderzoek van het lymfeklierweefsel. Bij de ziekte van Hodgkin worden kenmerkende Hodgkin cellen gezien; deze heel typische cellen hebben in de microscoop het uitzicht van een 'uilenkop', bij Non-Hodgkin lymfomen ziet de patholoog meestal een gelijkmatige woekering van lymfocyten. Verder onderzoek is dan nodig om het lymfoom nog verder te kunnen omschrijven.

Het Hodgkin lymfoom werd in 1832 als ziektebeeld een eerste maal omschreven door Thomas Hodgkin. Pas dertig jaar later werden de bevindingen van Thomas Hodgkin door Dr. Wilkins bevestigd en werd er de naam ziekte van Hodgkin aan gegeven. Over aanverwante ziektebeelden werd dan gesproken als niet Hodgkin of Non-Hodgkin lymfomen.

De ziekte van Hodgkin komt meestal voor bij jong volwassenen, ongeveer 3% van alle kankers die voorkomen zijn Hodgkin lymfomen.

Bij ziekte van Hodgkin zijn slechts een kleine fractie van de cellen ingenomen door kwaadaardige cellen 1/30 – 1/100. Bij Non-Hodgkin is de meerderheid ingenomen door kwaadaardige cellen.

Lymfomen zijn - strikt genomen – abnormale gezwellen of kankers van de lymfeklieren welke deel uitmaken van het lymfevatensysteem. Ook de milt, de thymus en de amandelen maken deel uit van het lymfesysteem. Tenslotte is er in nagenoeg alle organen (maag, darm, schildklier, long...) lymfatisch weefsel. Lymfomen beperken zich dan ook niet enkel tot de lymfeklieren, maar kunnen zich in nagenoeg elk orgaan vormen alsook in het beenmerg.

Het lymfevatensysteem vormt een belangrijk onderdeel van het natuurlijke defensiesysteem van ons lichaam tegen ziektes.

Het lymfevatensysteem vervoert de lymfe die tevens een soort witte bloedlichaampjes bevat: de lymfocyten, deze verdedigen zoals gezegd ons lichaam tegen bacteriën en moeten daartoe in hun ontwikkeling knippen en plakken in hun DNA. Hierbij kunnen fouten ontstaan waardoor bepaalde delen van een cel geactiveerd worden en ongecontroleerd beginnen te groeien.

Voor Patiënten met vroegtijdige vormen van Hodgkin is de kans op genezing ongeveer 85 tot 95 %, de ziekte wordt in de meeste gevallen behandeld met een combinatie van chemo- en radiotherapie.

Non-Hodgkin lymfomen ontstaan uit een afwijkende B- of T-lymfociet. Er bestaan momenteel een groot aantal soorten van deze B- of T-cel non-Hodgkinlymfomen: deze onderverdeling heeft in toenemende mate belang voor de behandeling ervan. Het is dan ook nodig dat het precieze subtype nauwkeurig wordt bepaald. Hiervoor is vaak gespecialiseerd onderzoek nodig. Sommige lymfomen ontstaan zeer traag en groeien zeer traag, ze hebben een lage kwaadaardigheidsgraad; andere gedragen zich veel kwaadaardiger en geven snel klachten zoals koorts, vermoeidheid en vermagering. Ze hebben een hoge kwaadaardigheidgraad.

Folliculaire B-cel lymfomen: maken ongeveer 25 % uit van alle Non-Hodgkin lymfomen. Deze lymfomen reageren meestal uitstekend op een behandeling, maar kunnen met chemotherapie nagenoeg niet worden genezen. Vaak komt het vroeg of laat toch tot een herval, dat dan opnieuw behandeld moet worden.

T-cel lymfomen : in tegenstelling tot de B-cel lymfomen is de cel die aan de oorsprong ligt van deze lymfomen een T-cel. T-cel lymfomen maken ongeveer 15% uit van alle lymfomen. Dikwijls is er huid aantasting, T-cel lymfomen worden, indien ze niet in de huid aanwezig zijn eveneens behandeld met chemotherapie. De prognose is wat minder goed dan deze van B-cel lymfomen.

Nadat de diagnose van lymfoom met zekerheid is gesteld door het maken van een biopsie dient gekeken te worden waar er nog aantasting door lymfoomweefsel aanwezig is. Dit gebeurt door het maken van een CT-scan. Hiervoor wordt contraststof via een ader ingespoten of wordt de contraststof gedronken. Een CT-scan maakt een dwarsdoorsnede van het lichaam en laat vergrote klieren zien, maar geeft verder geen informatie of de klier al dan niet is aangetast door lymfoom.

Om een PET-scan te nemen geeft met de patiënt een inspuiting van een radioactief gemerkt suiker. Alle snelgroeïende cellen nemen suiker op, en kleuren aan, zo ziet men door het nemen

van een PET-scan waar er abnormaal actief klierweefsel aanwezig is. Met de combinatie van een PET-scan en een CT-scan kan dan ook zeer waardevolle informatie bekomen worden. Vooral na een behandeling blijven op CT-scan soms klieren abnormaal groot aanwezig, die dan evenwel met PET-scan normaal zijn: dit wijst dan op niet-tumoraal littekenweefsel.

Naast de radiografische onderzoeken dient soms een bijkomend weefselstaal genomen. Vaak worden een beenmergpunctie en botbiopsie uitgevoerd in de achterste bekkenkam.

Aan de hand van deze onderzoeken wordt bepaald hoe uitgebreid de ziekte is, zijn de lymfocyten ook aanwezig in het beenmerg? In welk stadium bevindt de ziekte zich? Aan de hand daarvan zal bepaald worden welke behandeling gegeven zal worden.

Tot daar het eerste onderwerp van ons symposium, een volgend thema zal behandeld worden in onze volgende nieuwsbrief die verschijnt begin januari volgend jaar.

Niettegenstaande we het al maanden razend druk hadden met de voorbereidingen voor het symposium, zijn we tijdens onze laatste bestuursvergadering, nu een maand geleden stilaan beginnen sleutelen aan het programma voor volgend jaar. Ik herinnerde me hierbij dat enkele leden me ooit eens gevraagd hebben om een gezamenlijke uitstap van een paar dagen te organiseren.

We komen graag aan de vragen van onze leden tegemoet, maar beseffen ook dat het niet zo evident is om dergelijke uitstap op te nemen in ons programma. Daarom willen we het om te beginnen ook niet te ver gaan zoeken, trouwens het moet ook betaalbaar blijven.

We hebben ondertussen iets in elkaar geknutseld, maar vooraleer deze uitstap verder uit te werken en definitief te boeken willen we graag de mening van onze leden en de interesse voor deelname bepalen.

Wij vonden een arrangement in Poperinge en kunnen jullie het volgende aanbieden :

Weekend van 21-22 mei 2011.

2 overnachtingen met ontbijtbuffet en avondmaal in Hotel Belfort Grote Markt 29 Poperinge. Alle kamers beschikken over een private badkamer. Het hotel ligt op 800 m van het station. Deelnemers worden gratis afgehaald. (www.hotelbelfort.be)

Dag 1 : bezoek aan het Talbot House : soldatenhuis tijdens wereldoorlog I geopend door een Brits aalmoezenier. Hier vonden honderdduizend soldaten een beetje menselijkheid, rust en vrede tussen het geweld van de loopgrachten door. (www.talbothouse.be)
Koffie, thee en gebak zijn inbegrepen tijdens het bezoek

Dag 2 : Holderdebolderpakket:

Heuse kroegentocht met de huifkar langs landelijke herbergen met diverse volksspelen.
Voor een hapje en een drankje tijdens de rit wordt gezorgd
Aperitief, belegde boterham – koffie pannenkoek en een streekbier inclusief.

Prijs voor dit volledige programma [leden en partners afdeling W-en O-VI](#) 125 € p.p. op basis van een dubbele kamer. Singles die een éénpersoonskamer wensen betalen 145 €. (het is dus beter een kamer te delen met iemand anders).

Zijn niet inbegrepen in de prijs: het middagmaal op dag 1 en alle dranken tijdens en na de maaltijden.

Het spreekt vanzelf dat de vereniging hier een stevige duit in het zakje doet om u dit aan deze prijs te kunnen aanbieden.

Wij vragen dan ook dat de leden die interesse hebben in deze uitstap ons dat laten weten tegen uiterlijk eind oktober.

Het Hotel Belfort beschikt over 12 – 2 persoonskamers en 1 éénpersoonskamer, het is dus aan de vlugge beslissers.

Indien er genoeg interesse is zullen wij dit programma in samenspraak met de ingeschrevenen verder uitwerken, zoniet moeten wij opteren voor een andere activiteit.

Bij definitieve inschrijving zouden we vragen een voorschot te betalen van 50 € zodat we het hotel kunnen reserveren, het restant wordt dan betaald eind april.

Ingeval van afzegging wordt het voorschot natuurlijk terugbetaald.

Cursus Initiatie in de informatica (Kennismaking Pc, of afgekort KPC).

Beste mensen, de computer is niet meer weg te denken uit ons dagelijks leven. Daarom opperen we het idee om te starten met een cursus 'Initiatie in de informatica'. We willen hiervoor even de interesse toetsen bij onze leden. Indien er genoeg interesse is, zou deze cursus starten in Februari 2010 en eindigen in juni, met één les per week = 17 lessen.

Nog enkele nuttige info omtrent de cursus:

De lessen zouden doorgaan te Lokeren in het PCVOWD (Provinciaal Centrum voor Volwassenen Onderwijs Waas en Durme, de school ligt niet ver van het station).

Les in een voormiddag: van 8u45 tot 11u45

Les in een namiddag: van 13u tot 16u30

Deze uren kunnen eventueel nog lichtjes aangepast worden naar de groep toe.

Inschrijvingsgeld: € 60

Cursusboek: € 22

Bij interesse laat het ons dan weten en stuur een mailtje naar:

cursuspclokeren@gmail.com liefst voor 1 november met de volgende gegevens:

Ja, ik ben geïnteresseerd en word graag verder op de hoogte gehouden.

Naam:

Voornaam:

E-mailadres:

Adres:

Telefoon:

Ik zou de lessen het liefst volgen op voormiddag / namiddag / om het even.

Om de inhoud van de cursus KPC te bekijken klik op de link "Inhoud cursus KPC" op de pagina Nieuwsbrieven.

Voor meer inlichtingen kan u bellen naar:

Philips Annette: 052 44 85 83

Chantal Denblijden: 059 23 85 65

Dit voor wat betreft volgend jaar; vergeet echter niet dat er voor het einde van dit jaar nog 2 activiteiten op ons programma staan, nl. onze bowling op 23 oktober en ons Sinterklaasfeest op 4 december.

We hopen jullie daar terug te zien.

Het bestuur

Jean-Pierre, Leen en Chantal