



Hematon

patiëntenorganisatie bloedbanker
lymfiekanker stamceltransplantatie

Over Hematon

Hans Scheurer

www.hematon.nl

Waldenström in Nederland

- Ongeveer 75-100 diagnoses per jaar
- Gemiddelde leeftijd diagnose = 60-63
- 4% jonger dan 45, 1% jonger dan 40
- 60% man, 40% vrouw



Wat is Hematon?

Nieuwe patiëntenorganisatie, opgericht op 15 nov 2012, door vier al reeds lang bestaande patiëntenorganisaties:

- Leukemie
- Lymfklierkanker
- Myeloom and Waldenström
- Stamceltransplantatie





Waarom? Fuseren =
'grotere stem' in het
zorgveld, je kunt meer
voor patiënten doen.

Maar blijf als organisatie
gericht op de
ziektespecifieke focus van
patiënten

- 4700 leden/donateurs
- 360 leden met de ziekte van Waldenström
- 200 vrijwilligers



Welkom bij Hematon

ALGEMEEN NIEUWS

Voorbehandelde natural killercellen van donor brengen AML tijdelijk tot staan

Natural killercellen die een speciale voorbehandeling hebben ondergaan, kunnen acute myeloïde leukemie tijdelijk tot staan brengen. Dat blijkt uit een studie die vorige week werd gepubliceerd in het medische tijdschrift Science Translational Medicine.

[lees meer »](#)

HEMATON NIEUWS

Hematon verzamelt gegevens leden

Hematon is bezig met een actie om haar ledenbestand compleet te maken. Van een aantal leden ontbreken de gegevens over geslacht, geboortedatum en ziektebeeld.

[lees meer »](#)



IN HET ELFDE NUMMER VAN HEMATON MAGAZINE **LEONARD: 'DE LAT LAG HOOG. HÉÉL HOOG. DAT HEB IK BEWUST GEDAAN.'**

Non-hodgkin bracht Leonard in een rolstoel. Na

Ziekte van Waldenström

Je bevindt je hier: [Home](#) » [Waldenström](#)

De ziekte van Waldenström is een kwaadaardige woekering van lymfocyten, één van de soorten witte bloedcellen. De ziekte is genoemd naar de Zweedse internist Jan Waldenström (1906-1996) die de ziekte voor het eerst beschreef in 1944. De aandoening valt onder de non-Hodgkinlymfomen en de medische term is lymfoplasmacytair lymfoom of macroglobulinemie van Waldenström.

WALDENSTRÖM

[Wat is de ziekte van Waldenström](#)


[Klachten en symptomen](#)

[Onderzoek en diagnose](#)

[Behandeling](#)

Agenda

Je bevindt je hier: [Home](#) » [Agenda](#) » [Lotgenotenbijeenkomst waldenström in Dordrecht](#)

[Terug naar overzicht](#) 

LOTGENOTENBIJEENKOMST WALDENSTRÖM IN DORDRECHT

04-11-2016 10.30 - 14.00 uur in [Bijeenkomsten](#)

 [Zorggroep Crabbehoff](#), Henri Polakstraat 7, 3317 SP Dordrecht

Hematon organiseert een lotgenotenbijeenkomst voor mensen met de ziekte van Waldenström en hun naasten.

AGENDACATEGORIEËN

- ▶ [Activiteiten](#)
- ▶ [Bijeenkomsten](#)
- ▶ [Waldenström](#)



FEEDBACK 

	Moderators: Joost, Hans S Subforums: Algemeen , Diagnose , Behandeling			door Hans S  25 maart, 2015 10:34
	Solitair plasmacytoom Moderators: Joost, Hans S Subforums: Algemeen , Diagnose , Behandeling	2	10	Re: Mijn operatie door Bert B  12 september, 2016 19:12
	Smouldering myeloma Moderators: Joost, Hans S Subforums: Algemeen , Diagnose , Behandeling	1	3	Re: wait-and-see? door Hans S  14 juli, 2016 10:09

ZIEKTE VAN WALDENSTRÖM		ONDERWERPEN	BERICHTEN	LAATSTE BERICHT
	Algemeen Algemene onderwerpen Moderators: Joost, Hans S	4	19	Re: Waldenström - of toch nie... door Hans S  27 juli, 2016 16:53
	Diagnose Alles over de diagnose Moderators: Joost, Hans S	1	3	Re: Ontdekking bij toeval door Hans S  08 juni, 2016 13:47
	Behandeling Alles over de behandeling Moderators: Joost, Hans S	1	4	Re: Welke behandeling onderga... door Joop  20 januari, 2016 14:14
	Wait-and-see Alles over wait-and-see Moderators: Joost, Hans S	1	1	Wait-and-see dag door Hans S  25 maart, 2015 10:17
	Polyneuropathie Alles over polyneuropathie Moderators: Joost, Hans S	1	4	Re: Omgaan met polyneuropathie door Leo N  05 juni, 2016 10:08

- Hans Scheurer
- Profiel bewerken
- FAVORIETEN
- Nieuwsoverzicht
- Berichten
- Evenementen 1
- ten Kate.net
- Waldenström - He...
- Myeloom - Hematon 1
- Opgeslagen
- Koop- en verkoopg...
- GROEPEN
- Beheerders Hemato... 2
- Grandioze jazz ses... 2
- Stamceltransplantat... 3
- Leukemie en MDS ... 2
- Jamsessies Nijme... 3
- Nieuwe groepen
- Groep maken
- APPS
- Livevideo
- Games
- Op deze dag

HEMATON LOTGENOTENCONTACT

Waldenström - Hematon

Besloten groep

Lid geworden ▾ Delen Meldingen ⋮

Discussie Leden Evenementen Foto's Bestanden

Zoeken in deze groep

Bericht schrijven Foto/video Poll Meer

Schrijf iets...

RECENTE ACTIVITEITEN

Patrick Nas
2 uur · Schoonhoven, Zuid-Holland

Goedemiddag **Ruud**, welkom in onze besloten groep. Deze groep is bedoeld voor lotgenotencontact. Hier kun je je verhaal kwijt en vragen stellen. Wil je jezelf in even voorstellen en ons laten weten wat je hier brengt? Lees aub

LEDEN TOEVOEGEN

+ Voer een naam of e-mailadres in...

LEDEN 99 leden (3 nieuwe)

BESCHRIJVING

Dit is een besloten Facebookgroep bedoeld voor lotgenotencontact... Meer weergeven

TAGS

Ziekte van Waldenström · Waldenström macrolobulinaemia

Hematon

magazine

Uitgave 9
Voorjaar 2016

patiëntenorganisatie
bloedkanker
lymfklierkanker
stamceltransplantatie



Pagina 44

Maarten van der Weijden: 'Blijf uit de buurt van frustratie'

achtergrond

Waldenström krijgt eindelijk aandacht

Jarenlang lijtte Waldenström mee met behandelingen van andere kankersoorten, zoals myeloom, maar nu is er steeds meer eigen onderzoek. Hematoloog Josephine Vos ging daarvoor een half jaar kijken in Boston.



Er gaat op dit moment erg veel op het gebied van de ziekte Waldenström. Het onderzoek naar het zeldzame ziektebeeld wordt steeds meer naar de voorgrond geschoven. Maar dat onderzoek gaat niet zomaar vanzelf. Het is een proces dat in 2012 werd opgevoerd door de Nederlandse patiëntenvereniging voor de ziekte Waldenström. Toen werd er een onderzoek naar de ziekte Waldenström opgezet. Dit onderzoek werd in 2012 opgevoerd door de Nederlandse patiëntenvereniging voor de ziekte Waldenström. Het onderzoek werd in 2012 opgevoerd door de Nederlandse patiëntenvereniging voor de ziekte Waldenström. Het onderzoek werd in 2012 opgevoerd door de Nederlandse patiëntenvereniging voor de ziekte Waldenström.



PATIËNTENBOEK

MULTEPEL MYELOOM EN DE ZIEKTE VAN WALDENSTRÖM

Onder redactie van:
 Dr. P.W. Wijermans
 Vijfde, herziene druk

24 Wat is de ziekte van Waldenström?

Dr. J.M.I. Vos, dr. M.J. Kersten en dr. P.W. Wijermans

Inleiding

De ziekte van Waldenström is een vorm van lymfeklierkanker. Lymfeklierkanker is een kwaadaardige werking van één van de soorten witte bloedcellen, lymfocyten genaamd. De meeste lymfeklierkankers vallen onder de groep non-Hodgkin lymfomen (NHL). Er bestaan veel (meer dan dertig) soorten NHL. De ziekte van Waldenström is één van de zeldzamere types en kenmerkt zich door de aanwezigheid van een abnormaal afweersiwit (M-proteïne van het type IgM, monoklonale gammopathie) en een langzaam progressief beloop.

Non-Hodgkin lymfoom

De ziekte, oorspronkelijk vernoemd naar een Zweedse internist, wordt momenteel in de medische literatuur vaak aangeduid als een non-Hodgkin lymfoom, type lymfoplasmocytair lymfoom. In de Engelstalige literatuur wordt ook wel gesproken van Waldenström's macroglobulinemia. Het 'macro' slaat op de aanwezigheid van een groot abnormaal eiwit, omdat het M-proteïne bij de ziekte van Waldenström veel groter is dan dat bij multipel myeloom.

Bij wie komt de ziekte vooral voor?

De ziekte van Waldenström werd in 1944 voor het eerst beschreven door de Zweedse internist Jan Gusta Waldenström. In Nederland zijn er ongeveer 75 tot 100 nieuwe patiënten per jaar met deze aandoening (bron: Nederlandse kankerregistratie). Ter vergelijking: darmkanker wordt in Nederland jaarlijks bij meer dan 10.000 mensen vastgesteld. De ziekte komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (60 procent man, 40 procent vrouw). Bij het stellen van de diagnose is de gemiddelde leeftijd 63 jaar. Het is dus een

10 Hematonregio's

- Elke regio een vrijwillgersteam en een coordinator
- 3 Hematondagen (noord, midden, zuid NL)
- 20-30 kleinere bijeenkomsten elk jaar (2-3 per regio)
- Contact met ziekenhuizen
- Verwelkomen nieuwe patienten
- Contact met patients in regio die daar behoefte aan hebben





Hematondagen





Workshops





EWMnetwork

European
WALDENSTRÖM'S
MACROGLOBULINEMIA
network

Home

About EWMnetwork

WM Information

Services

Partners

News & Events

Links

Contact us

Waldenström's Macroglobulinemia (WM)

This Website is now available in all European languages! See above Google translate.

Waldenström's Macroglobulinemia is a rare, slow-growing cancer of the blood. It is also named lymphoplasmacytoid lymphoma. WM causes overproduction of a protein, called monoclonal immunoglobulin M (IgM or "macroglobulin") antibody. Excess IgM in the blood causes hyperviscosity (thickening) of the blood. This can be the cause of various symptoms. Some patients however do not experience symptoms. In 1944 the Swedish Dr. Jan Waldenström was the first to describe the disease. About 5 in 1.000.000 people per year get diagnosed WM.

WM is a serious disease, but slow moving. Most treatments are directed at symptoms. Waldenström's Macroglobulinemia is classified as an "orphan" disease. Orphan diseases are so rare that few, if any funds are available for research. Current treatment options for WM are based on research into similar disorders, such as chronic lymphocytic leukemia and multiple myeloma.

More information about treatment of WM you can find at "[WM information](#)" in this website.

News

Int. Doctor-Patient Forum
Amsterdam, Oct. 9 ...

3 July 2016

Amsterdam 9th Int. Workshop on
WM, Oct. 5-8 2016

3 July 2016

Newsletter, juli 2016

26 July 2016

Home

Fonds Stimulans

Fonds Stimulans is een stichting met als doel gelden ter beschikking te stellen om onderzoek te bevorderen ten dienste van mensen die lijden aan Multipel Myeloom (ziekte van Kahler) dan wel de ziekte van Waldenström.

Als u onderzoek doet of wilt doen naar Multipel Myeloom of de ziekte van Waldenström en in aanmerking wilt komen voor subsidie, kijk dan onder het kopje "Voor onderzoekers" voor de voorwaarden.

Wilt u Fonds Stimulans ondersteunen bij het bevorderen van onderzoek naar Multipel Myeloom & de ziekte van Waldenström? Aarzel dan niet en [doneer direct online](#) of lees onder het kopje "Donaties" op welke andere wijze u Fonds Stimulans financieel kunt ondersteunen.

**Uw gift is welkom!
Doneer hier**

**IBAN NL44ABNA0480739722
KvK: 24342345**

Kom in actie voor Fonds Stimulans

Organiseer iets op sportief, muzikaal of sociaal gebied en zamel zo geld in voor onderzoek.

Of steun Fonds Stimulans met je feest, jubileum.

Uitdagingen



- Versla Waldenström
- Betera behandelingen goede zorg
- Betaalbaarheid behandeling voor nu en toekomst
- Patient empowerment
- Shared-decision-making in het zorgveld

..voor patient-advocates:

- Weet waar je patientengroep behoefte aan heeft
- Kies bereikbare doelen, en haal ze ook
- Doe het niet alleen, zoek partners met het zelfde doel
- Handel pro-actief, neem initiatieven
- Werk met compassie, en wees professional in het veld

Hematon magazine

Uitgave 9
Voorjaar 2016

patiëntenorganisatie
bloedkanker
lymfklierkanker
stamceltransplantatie



Pagina 44

Maarten van der Weijden: 'Blijf uit de buurt van frustratie'

achtergrond

Waldenström krijgt eindelijk aandacht

Jarenlang lijde Waldenström mee met behandelingen van andere kankersoorten, zoals myeloom, maar nu is er steeds meer eigen onderzoek. Hematoloog Josephine Vos ging daarvoor een half jaar kijken in Boston.

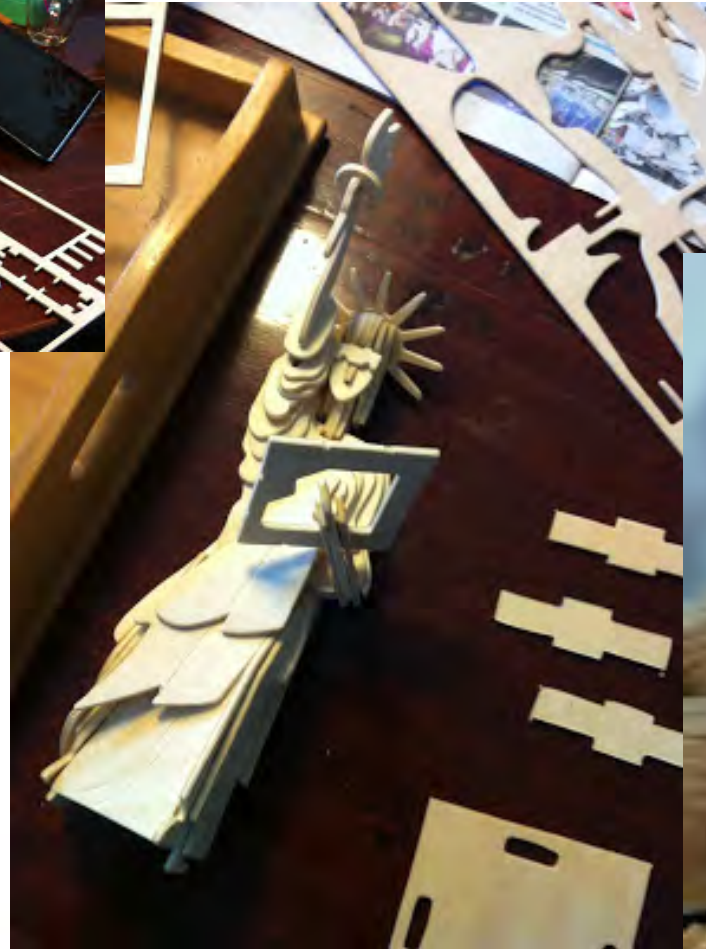
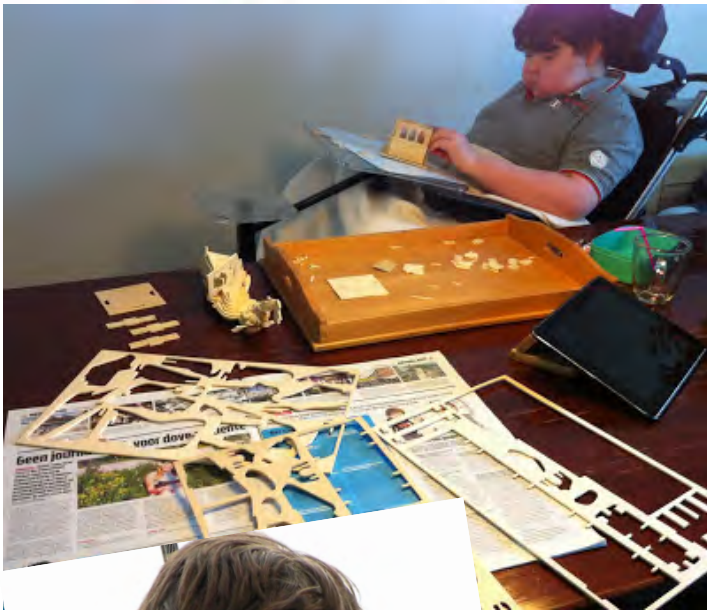


Er gaat op dit moment erg veel op het gebied van de ziekte Waldenström. Het onderzoek naar het ziekteverval is nu in volle gang. Het is belangrijk om te weten dat de ziekte Waldenström een zeldzaam type lymfocytair leukemie is. Het wordt gekenmerkt door een overmatige aanmaak van plasma cellen die antistoffen produceren. Dit kan tot verschillende symptomen leiden, zoals vermoeidheid, gewichtsverlies, pijn in de botten en bloedarmoede. Het is belangrijk om te weten dat de ziekte Waldenström vaak wordt misdiagnosticeerd als andere ziekten, zoals myeloom of multipel myeloom. Het is daarom belangrijk om de juiste diagnose te stellen. Het onderzoek naar de ziekte Waldenström wordt steeds meer gericht op het vinden van nieuwe behandelingsmogelijkheden. Dit kan tot een verbetering van de kwaliteit van leven voor patiënten met deze ziekte leiden.





Maak het allerbeste van je situatie
wat deze ook is...



..en je inspireert anderen..