

Behandelingen van patiënten met de ziekte van Waldenström

Karima Amaador, Pythia T. Nieuwkerk, Monique C. Minnema,
Marie José Kersten en Josephine M.I. Vos

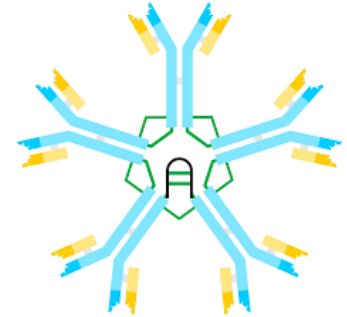
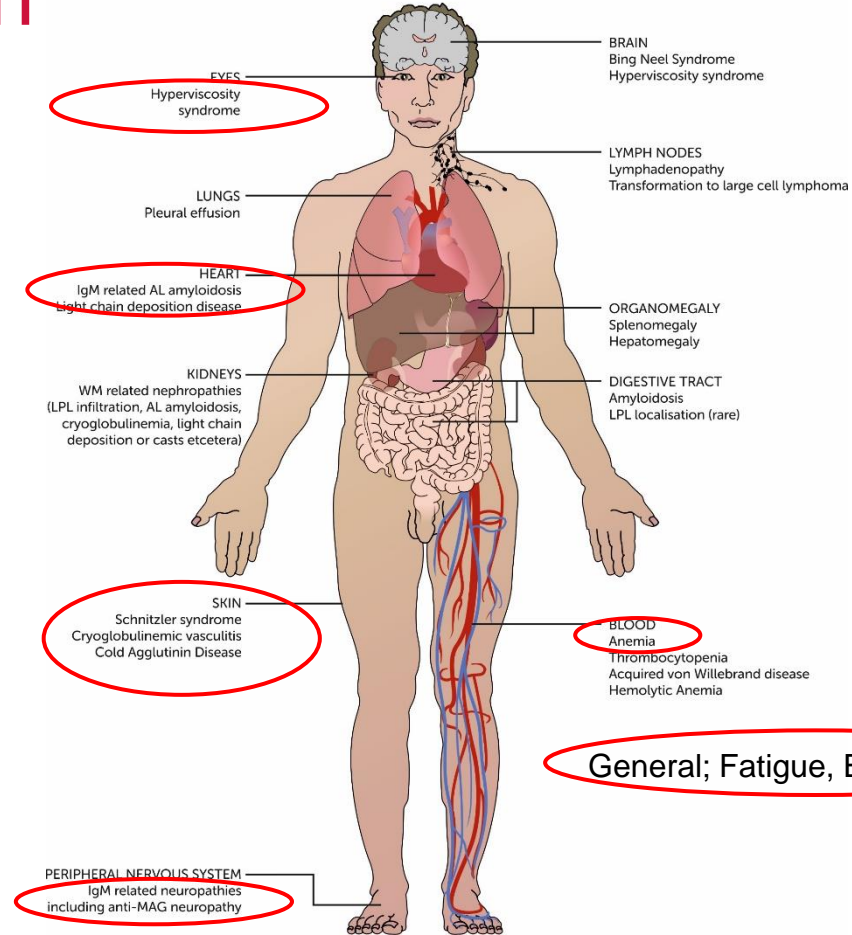
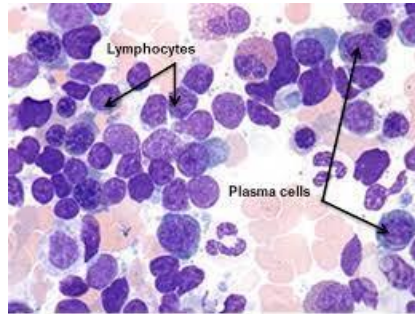
Introductie – I

- Lymfoplasmacytair lymfoom (LPL) in beenmerg, soms lymfeklieren en milt, >10% tumorcellen in het beenmerg
- **IgM** Paraproteinemie
- >90% MYD88 L265P mutatie



Symptomen

Waldenstrom Macroglobulinemia: Disease Manifestations



General; Fatigue, B-symptoms

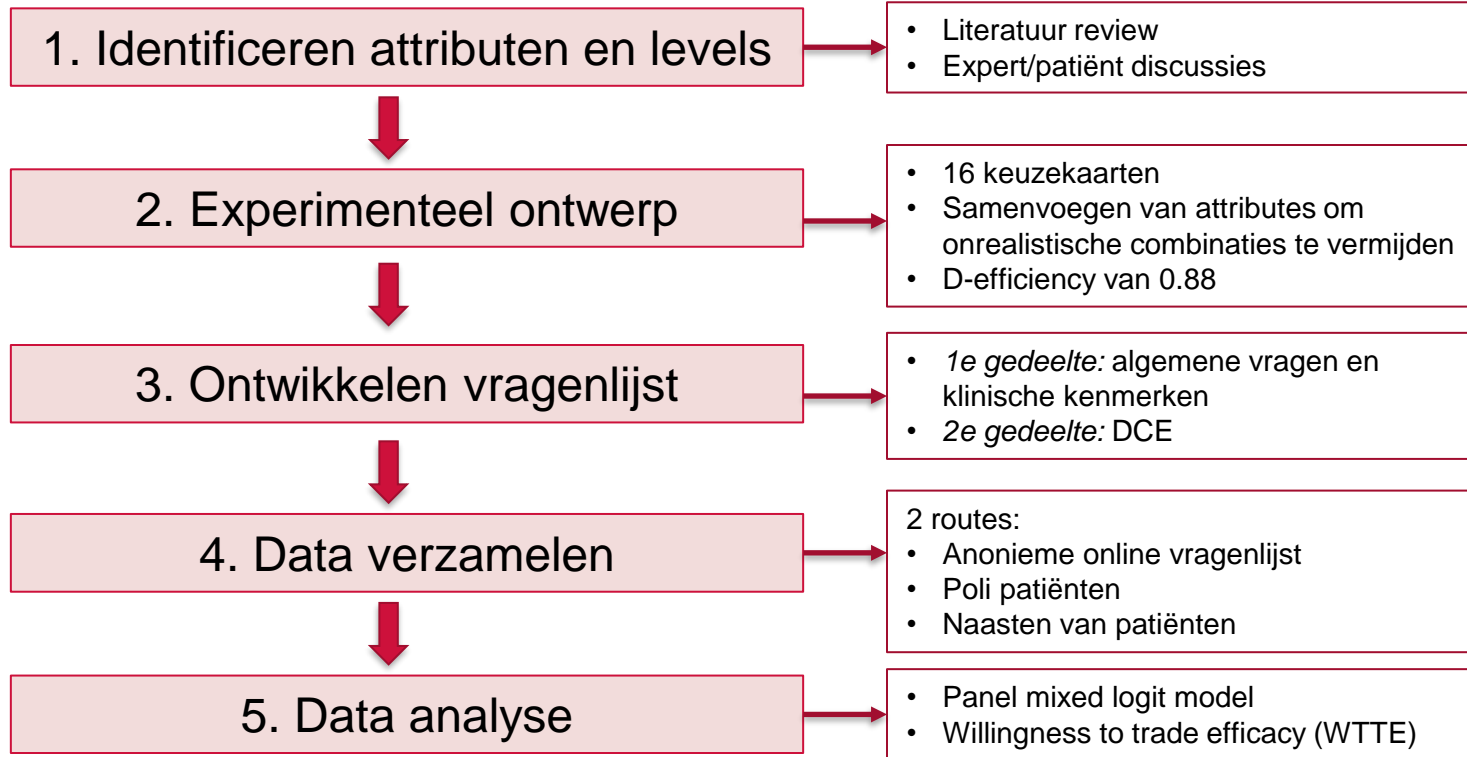
Introductie – II

- WM – zeldzaam en ongeneeslijk
- Zeer diverse spectrum aan symptomen; van acuut tot langdurig asymptomatisch
- Behandelopties bevatten oa:
 - Chemoimmunotherapie (bijv R-benda of DRC)
 - Proteasome remmers (Bortezomib)
 - BTK remmers (Ibrutinib)

Introductie – III

- Geen voorkeur voor 1e lijns behandeling
- Weinig gerandomiseerde klinische trials
- Betrekken van patiënten bij klinische besluitvorming verbetert mogelijk de therapietrouw
- Informatie over patient voorkeuren kan helpen bij inrichten toekomstige klinische trials
- Patientvoorkeuren middels een Discrete Choice experiment

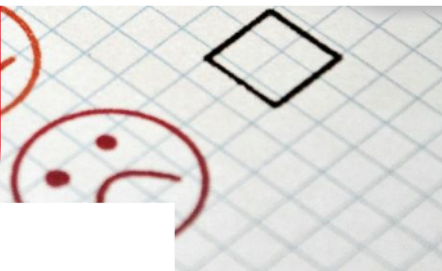
Een discrete choice experiment uitvoeren



Attributes	Levels
5 jaar progressive vrije overleving (PFS)	<ul style="list-style-type: none"> • 50% • 60% • 65% • 70%
Dosering en toediening <ul style="list-style-type: none"> • Toedieningsfrequentie • Wijze van toediening • Locatie behandeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Vaste duur vs continu • subcutaan en intraveneus vs oraal • Ziekenhuis vs thuis
Bijwerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • 10% risico op boezemfibrilleren en verhoogd bloedingsneiging • 20% risico op misselijkheid/braken en ernstige vermoeidheid • 20% risico op neuropathie
Langetermijneffecten: risico op secundaire maligniteiten in de toekomst	<ul style="list-style-type: none"> • Toegenomen • Niet toegenomen
Type middel	<ul style="list-style-type: none"> • Chemoimmunotherapie • Gerichte therapie



Gezocht: waldenströmpatiënten voor enquête over behandelvoorkeuren



Beeld Mohamed Hassan | 17-08-2020 | Waldenström



Lees voor

Aan welke behandeling geef jij als waldenströmpatiënt of naaste van een patiënt de voorkeur? Wil je die voorkeur delen, en zo meehelpen de mogelijkheden voor patiënten te verbeteren? Doe dan mee aan het onderzoek van Amsterdam UMC naar de behandelvoorkeuren van mensen met de ziekte van Waldenström. Je doet mee door een vragenlijst in te vullen.

Nieuwe behandelmogelijkheden

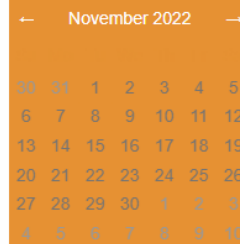
Voor de behandeling van de ziekte van Waldenström zijn er de laatste jaren nieuwe behandelmogelijkheden bijgekomen. Elke behandeling heeft voor- en nadelen. De voorkeur van patiënten is hierbij erg belangrijk, vandaar dit onderzoek. Je kunt meedoen

Afsluiting van de enquête
0% 100%



Hierna volgen eerst een aantal algemene vragen.

Datum invullen van enquête:



Wat is uw leeftijd?

Meest gelezen











VOOR MEERDERE ZIEKTES RELEVANT

Vragen over het corona voor hemato-oncologische patiënten

VOOR MEERDERE ZIEKTES RELEVANT

Voorrang vaccinatie tegen Covid-19 als je bloedkanker hebt (gehad) - Update Covid-19

Scenario 1

	Behandeling A	Behandeling B
Hoe effectief is de behandeling?	Na 5 jaar is bij 65% van de mensen de ziekte nog steeds onderdrukt. 	Na 5 jaar is bij 50% van de mensen de ziekte nog steeds onderdrukt. 
Hoe ziet de behandeling eruit?	Tijdelijke behandeling; behandeling elke 3 weken gedurende 6 maanden op de dagbehandeling van het ziekenhuis. Daarna stopt de behandeling. De toediening kan als prikjes onder de huid, als infuus via de bloedbaan of een combinatie hiervan zijn. 	Tijdelijke behandeling; behandeling elke 3 weken gedurende 6 maanden op de dagbehandeling van het ziekenhuis. Daarna stopt de behandeling. De toediening kan als prikjes onder de huid, als infuus via de bloedbaan of een combinatie hiervan zijn. 
Bijwerkingen	1 op de 10 patiënten krijgt tijdens de behandeling last van hartritme stoornissen en/of een verhoogde bloedingsneiging. 	1 op de 5 patiënten krijgt tijdens de behandeling last van aantasting van de zenuwuiteinden leidend tot pijnklachten en gevoelloosheid aan handen en voeten. 
Kans op andere vormen van kanker in de toekomst	Niet of nauwelijks verhoogd 	Niet of nauwelijks verhoogd 
Type medicijn waaruit behandeling bestaat	Bevat chemotherapie 	Bevat chemotherapie 

Aan welke behandeling zou u de voorkeur geven? (Er zijn geen goede of foute antwoorden, het gaat om uw persoonlijke voorkeur.)

Behandeling A

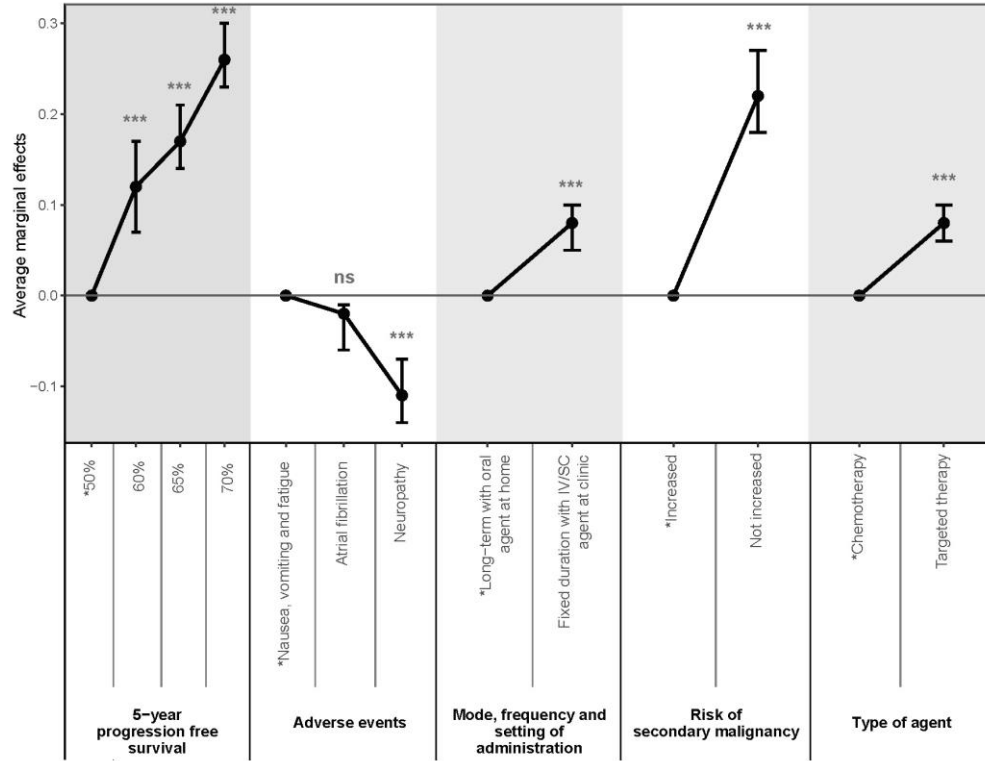
Behandeling B

Patient eigenschappen

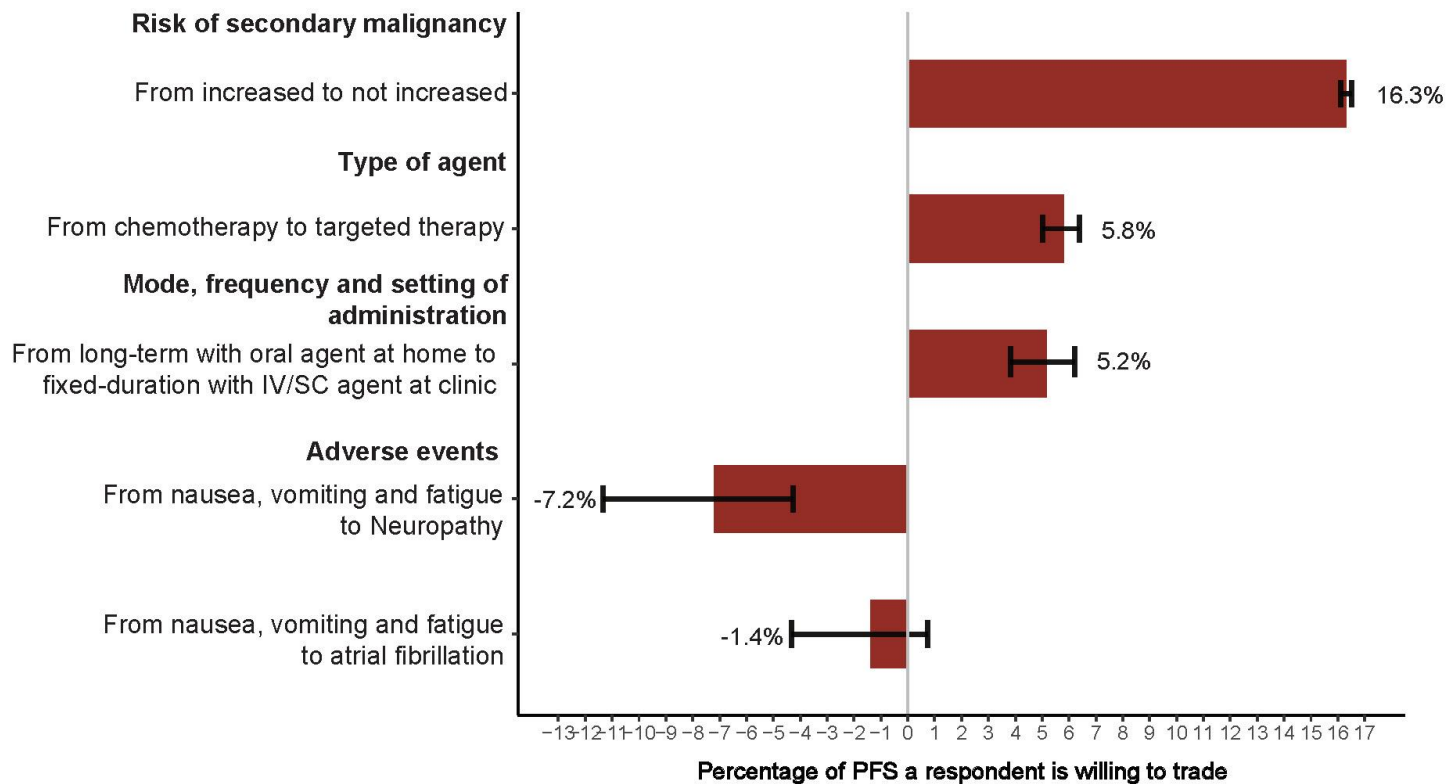
- 330 online en 17 papieren vragenlijsten
- 214 (65%) complete vragenlijsten

	Patients die DCE hebben afgerond (n=214)
Leeftijd, jaren (mediaan min-max)	67 (29-91)
Man, n (%)	35/65 (54%)
Tijd sinds diagnose (jaren, min-max)	6.9 (0.1-48)
Hoog opleidingsniveau, n (%)	115/209 (55%)
Ziekte status	
<i>Wait & see</i>	66/211 (31%)
<i>Remissie</i>	83/211 (39%)
<i>Progressie</i>	20/211 (10%)
<i>Onder behandeling</i>	42/211 (20%)
Eerder behandeld ten tijde van invullen vragenlijst	
<i>Ja</i>	122/212 (58%)
<i>Nee</i>	60/212 (28%)

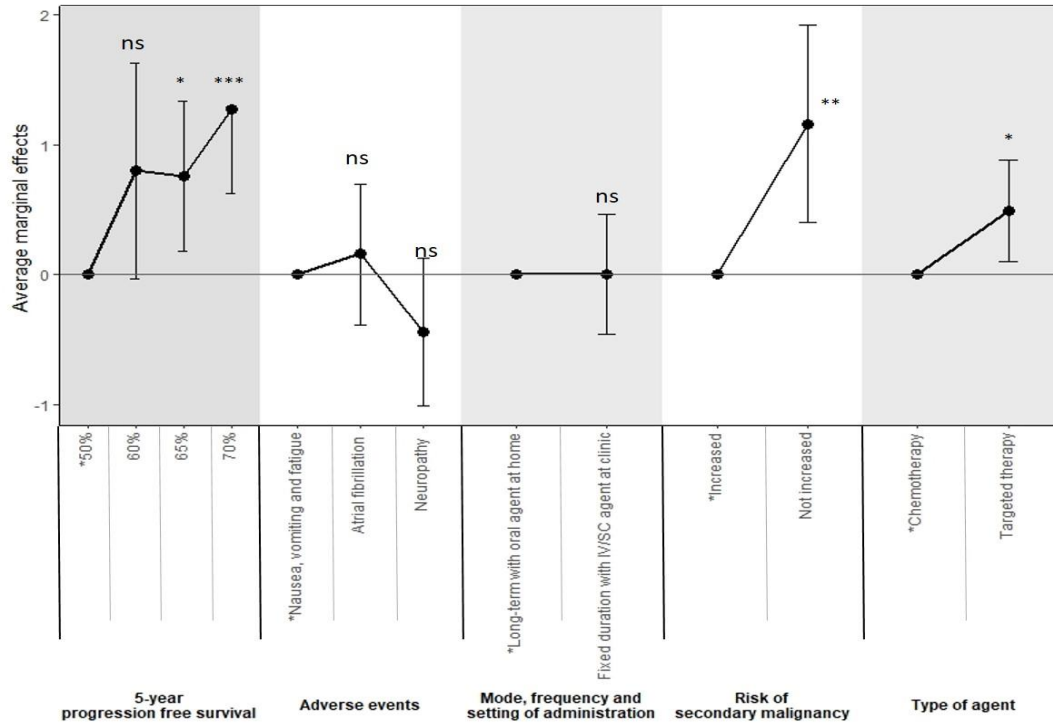
Resultaten van de DCE



Willingness to trade efficacy (WTTE)



Voorkeuren van naasten van patiënten



Conclusie en discussie

- Patienten willen een behandeling met langere progressie vrije overleving, laag risico op secundaire maligniteiten, geen neuropathie, van vaste duur die gerichte therapie bevat
 - Momenteel niet beschikbaar voor WM
 - Focus van toekomstige klinische trials in WM
- Resultaten van nut bij bespreking behandeling met patiënt
- Voorkeur voor een IV/SC middel vs oraal?
- Resultaten niet generaliseerbaar naar international WM patiënten

Vervolg



- Internationaal: Verenigd Koninkrijk, Verenigde Staten en Australië
- via WhiMSICAL -> een door patiënt ingevulde registratie/database met demografische, klinische en uitkomstgegevens
- Subsidie: internationale WM patiëntenorganisatie IWMMF
- Arts-onderzoeker: Anne-marie Becking



Veel dank aan

- Anje Zuidhof en Tine van der Schaaf van Hematon
- Alle deelnemende patiënten!
- P. Nieuwkerk van de Medische Psychologie
- Mijn supervisors: Prof. M.J. Kersten, Dr. J.M.I. Vos
- en prof. M.C. Minnema



Thank You!

