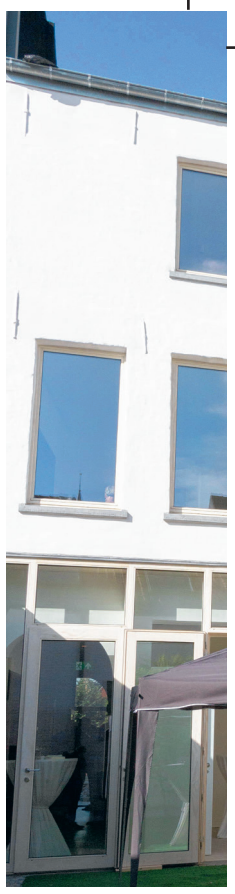
Een huis voor (ex-)kankerpatiënten



MAJIN HUIS **Het Majin Huis op het Sint-Elisabethplein 7 in Gent opende enige tijd geleden zijn deuren. Het is het eerste ontmoetings-/ondersteuningshuis voor (ex)kankerpatiënten en hun naasten in Oost-Vlaanderen en biedt een waaier aan activiteiten (op maat) aan. Uiteraard kan je er ook terecht voor een vlotte babbel, maar ook voor meer gespecialiseerde begeleiding en ondersteuning.**

Enkele jaren geleden besloot oprichtster Majin de Froidmont, zelf een ex-kankerpatiënte, dat er iets gedaan moest worden aan het tekort aan opvang voor haar lotgenoten.

"Vanaf het moment dat je een kankerdiagnose krijgt, word je 'patiënt' en wordt alle focus gelegd op de 'cure'. Plots staat het ziekenhuis, de genezing en de behandeling centraal. Maar ik denk dat naast die cure de 'care' minstens even belangrijk is, want je bent niet enkel 'patiënt', maar ook 'mens'. En het is zeer belangrijk om die menselijke kant van de patiënt ook goed en op maat te ondersteunen. Dat kan mensen versterken, waardoor ze de behandeling net iets beter verdragen of verteren. Ook is het zo dat wanneer je na de behandeling uit het ziekenhuis komt, je plots terug 'mens' wordt en je jouw weg in de maatschappij terug moet vinden. En dan loop je wel nog wat verloren."

Laattijdige effecten

"We zien dat dit inderdaad niet zomaar van een leien dakje loopt, want mensen worden wel geconfronteerd met laattijdige effecten van de behandeling en moeten daarnaast nog een emotioneel verwerkingsproces doorstaan", vertelt bestuurslid Johan De Munter.

"Er is inmiddels wereldwijd veel onderzoek verricht naar de nood aan bepaalde zorgen, juist door deze laattijdige effecten, die zich zowel op fysiek, psychosociaal als emotioneel vlak kunnen uiten. Wanneer die laattijdige effecten zich manifesteren is het dan niet altijd duidelijk voor de mensen wat ze moeten doen. Meestal is de stap naar het ziekenhuis te confronterend en weet men vaak ook niet waarheen zich te wenden in de eerstelijnszorg. Het Majin Huis vormt, denk ik, daarin de brug terug naar de maatschappij."

Maatschappelijk draagvlak

Het huis werd opgericht vanuit de Majin Foundation, die zowel de verbouwingskosten als de personeelskosten op zich neemt. Andere kosten worden gedekt door sponsoring en donaties.

Hoofdcoördinator Els Van den Driessche neemt de leiding over twee andere vaste medewerkers. Met 57 vrijwilligers, waaronder 27 professionals, bestaat het team uit 60 personen die zich engageren om gepaste ondersteuning aan te bieden. Verder bestaat hun netwerk uit ruim 1.000 personen en het breidt alsmaar uit.

Zo'n groot netwerk is dan ook absoluut noodzakelijk om een maatschappelijk draagvlak te creëren voor dergelijk initiatief, meent voorzitter Guido Galle. "Het is cruciaal om betrokkenheid te realiseren en een brug te maken met de samenleving, omdat het natuurlijk ook van belang is voor die samenleving. België staat wellicht wereldwijd aan de top wat betreft het opsporen en genezen van kanker, maar hinkt nog achterop met nazorgtrajecten in vergelijking met andere Europese landen."

Vrijwilligers

"Zonder vrijwilligers zouden we dit niet kunnen realiseren, ze zijn een heel belangrijke schakel voor ons", vervolgt Guido Galle. "Ze worden eerst opgeleid en krijgen voldoende intervisiemomenten tijdens het jaar. Een bezoek aan het Majin Huis kan op elk moment zonder afspraak

Dexa-Rhinospray®
tramazoline + dexamethason
SANOFI
SABE.RHIN2.17.10.0479a

AK2609-006 6 20/11/19 16:13

en begint met een hartelijke ontvangst door één van onze vrijwilligers, die de bezoeker eerst naar de onthaalruimte begeleidt en iets te drinken of te eten aanbiedt. Er wordt kennis gemaakt met de infotheek waar allerlei folders en boeken liggen en er wordt ook een 1-op-1 gesprek aangeboden. Mensen kunnen dan even hun hart luchten en als ze met vragen zitten, kan er nagegaan worden hoe wij het antwoord hier in huis kunnen vinden of we helpen dit buitenshuis op te sporen'', legt Els Van den Driessche uit.

Warm en groen

Het huis bestaat uit twee verdiepingen met verschillende ruimtes bedoeld voor activiteiten of gesprekvoering. Het gebouw is erg charmant en straalt veel rust uit. Door de kleine tuin wordt er ook nog wat van groen voorzien, wat wederom bijdraagt aan de kalmte. Bovendien is er een lift en het gebouw is rolstoeltoegankelijk.

''Alle mensen met kanker zijn welkom, ongeacht de leeftijd of het type kanker. In de eerste plaats bieden we een warme ontmoetingsplaats aan en zetten we in op de fysieke, emotionele en sociale impact van kanker op de getroffen persoon. Men kan al van bij de diagnose hier terecht, maar ook tijdens en na de behandeling. Ook vinden we het belangrijk om de naasten van kankerpatiënten te ondersteunen'', benadrukt Els Van den Driessche alsnog.

In het Majin Huis kan je bij opgeleide professionals terecht voor psychologische- en loopbaanondersteuning, zorgmassages, relaxatiebegeleiding, yoga, tai chi en fasciatherapie. Voor langdurige psychotherapie wordt doorverwezen naar geprospecteerde psychotherapeuten die gespecialiseerd zijn in de oncologie. Daarnaast is het huis ook een ontmoetingsplaats voor lotgenoten en worden er kook- en creatieve workshops, make-upsessies en wandelmomenten georganiseerd.

Nazenin Shahandeh

>> Meer informatie kan je vinden op majinhuis.org.

Tovedeso®: desfesoterodine[1,2]

Tovedeso® Tabletten met verlengde afgifte		Categorie	Publieks-prijs	Remgeld	Remgeld verhoogde tegemoetkoming
3,5 mg	28	Bf	€ 26,44	€ 7,23	€ 4,30
	112	Bf	€ 70,50	€ 15,00	€ 9,90
7 mg	28	Bf	€ 28,91	€ 7,81	€ 4,65
	112	Bf	€ 73,41	€ 15,00	€ 9,90

DE TWEEDELIJNSBEHANDELING VAN OVERACTIEVE BLAASSYNDROOM NU TOEGANKELIJK VOOR ELKE PATIENT

Nu ook de generiek van Toviaz® beschikbaar voor uw patienten

- Tot 52% voordeliger dan Toviaz®[3]
- Voordelige verpakkingen van 112 tabletten voor elke sterkte
- Elke verpakking heeft een Bf terugbetaling
- Attest van Toviaz® overdraagbaar

1. SKP Tovedeso® / 2. Desfesoterodine is de actieve metaboliet van fesoterodine / 3. Pro rata voor 112 tabletten van 3,5 mg op basis van de publieksprijs van de voordeligste verpakking (Riziv.be)

NAAM VAN HET GENEESMIDDEL Tovedeso 3,5 mg tabletten met verlengde afgifte Tovedeso 7 mg tabletten met verlengde afgifte **KWALITATIEVE EN KWANTITATIEVE SAMENSTELLING** Elke tablet met verlengde afgifte bevat 3,5 mg desfesoterodinesuccinaat overeenkomend met 2,6 mg desfesoterodine. Elke tablet met verlengde afgifte bevat 7 mg desfesoterodinesuccinaat overeenkomend met 5,2 mg desfesoterodine. Hulpstoffen met bekend effect Elke tablet met verlengde afgifte bevat 11,175 mg lactose. Voor de volledige lijst van hulpstoffen, zie rubriek 6.1. **KLINISCHE GEGEVENS Therapeutische indicaties** Tovedeso is geïndiceerd voor gebruik bij volwassenen voor de behandeling van de symptomen (veelvuldig plassen en/of plotselinge aandrang tot plassen en/of urge-incontinentie) die kunnen optreden met het overactieve blaassyndroom. **Dosering en wijze van toediening** Dosering *Volwassenen (inclusief ouderen)* De aanbevolen aanvangsdosering is eenmaal daags 3,5 mg. Afhankelijk van de individuele respons kan de dosis worden verhoogd tot eenmaal daags 7 mg. De maximale dagelijkse dosering is 7 mg. Het effect van de volledige behandeling werd waargenomen na 2 tot 8 weken. Daarom wordt aanbevolen om de werkzaamheid bij individuele patiënten te herevalueren na 8 weken behandeling. Bij personen met een normale nier- en leverfunctie, die gelijktijdig krachtige CYP3A4-remmers toegediend krijgen, dient de maximale dagdosering van Tovedeso 3,5 mg eenmaal daags te bedragen (zie rubriek 4.5). Speciale populatie *Nier- en leverfunctiestoornissen* De volgende tabel toont de aanbevolen dagdosering voor personen met nier- of leverfunctiestoornissen in afwezigheid en aanwezigheid van matige en krachtige CYP3A4-remmers (zie rubrieken 4.3, 4.4, 4.5 en 5.2).

		Matige(3) of krachtige (4) CYP3A4-remmers		
		Geen	Matig	Krachtig
Nierfunctiestoornis(1)	Mild	3,5→7 mg(2)	3,5 mg	Dient te worden vermeden
	Matig	3,5→7 mg(2)	3,5 mg	Gecontra-indiceerd
	Ernstig	3,5 mg	Dient te worden vermeden	Gecontra-indiceerd
Leverfunctiestoornis	Mild	3,5→7 mg(2)	3,5 mg	Dient te worden vermeden
	Matig	3,5 mg	Dient te worden vermeden	Gecontra-indiceerd

(1) Mild GFR = 50-80 ml/min; Matig GFR = 30-50 ml/min; Ernstig GFR = <30 ml/min (2) Voorzichtige dosisverhoging. Zie rubrieken 4.4, 4.5 en 5.2 (3) Matige CYP3A4-remmers. Zie rubriek 4.5
(4) Krachtige CYP3A4-remmers. Zie rubrieken 4.3, 4.4 en 4.5

Tovedeso is gecontra-indiceerd bij personen met een ernstige leverfunctiestoornis (zie rubriek 4.3). Pediatrische patiënten De veiligheid en werkzaamheid van desfesoterodine bij kinderen onder de 18 jaar zijn nog niet vastgesteld. Er zijn geen gegevens beschikbaar. Wijze van toediening De tabletten dienen eenmaal daags met vloeistof te worden ingenomen en in hun geheel te worden doorgeslikt. Tovedeso kan met of zonder voedsel worden ingenomen. **Contra-indicaties** • Overgevoeligheid voor de werkzame stof (desfesoterodine), fesoterodine of voor een van de in rubriek 6.1 vermelde hulpstoffen • Urineretentie • Maagretentie • Onvoldoende gereguleerd nauwe kamerhoekglaucoom • Myasthenia gravis • Ernstige leverfunctiestoornis (Child Pugh C) • Gelijktijdig gebruik van krachtige CYP3A4-remmers bij personen met matige tot ernstige lever- of nierfunctiestoornissen • Ernstige colitis ulcerosa • Toxisch megacolon. **Bijwerkingen** Samenvatting van het veiligheidsprofiel De veiligheid van fesoterodine, prodrug van desfesoterodine, werd in placebogecontroleerde klinische onderzoeken beoordeeld bij in totaal 2859 patiënten met een overactieve blaas, van wie 780 een placebo ontvingen. Als gevolg van de farmacologische eigenschappen van fesoterodine kan de behandeling lichte tot matige antimuscarinerge effecten veroorzaken, zoals een droge mond, droge ogen, dyspepsie en obstipatie. Urineretentie kan soms voorkomen. In de fesoterodine-groep trad een droge mond, de enige zeer vaak voorkomende bijwerking, op met een frequentie van 28,8%, vergeleken met 8,5% in de placebogroep. De meerderheid van de bijwerkingen trad gedurende de eerste maand van de behandeling op. Uitzondering waren gevallen geclassificeerd als urineretentie of residu na mictie groter dan 200 ml, die na langdurige behandeling konden optreden en die vaker voorkwamen bij mannen dan bij vrouwen. Getabelleerde lijst van bijwerkingen In de onderstaande tabel wordt de frequentie van door de behandeling veroorzaakte bijwerkingen uit placebogecontroleerde klinische onderzoeken aangegeven en vanuit postmarketing ervaring met fesoterodine, prodrug van desfesoterodine. De in deze tabel vermelde bijwerkingen worden met de volgende frequentieconventie gepresenteerd: zeer vaak (≥ 1/10), vaak (≥ 1/100 tot < 1/10), soms (≥ 1/1.000 tot < 1/100), zelden (≥ 1/10.000 tot < 1/1.000). Binnen iedere frequentiegroep worden bijwerkingen gerangschikt naar afnemende ernst.

Systeem/orgaanklasse	Zeer vaak	Vaak	Soms	Zelden
Infecties en parasitaire aandoeningen			Urineweginfectie	
Psychische stoornissen		Slapeloosheid		Verwardheid
Zenuwstelselaandoeningen		Duizeligheid; Hoofdpijn	Dysgeusie; Slaperigheid	
Oogaandoeningen		Droge ogen	Wazig zien	
Evenwichtsorgaan- en ooraandoeningen			Vertigo	
Hartaandoeningen			Tachycardie; Palpitaties	
Ademhalingsstelsel-, borstkas- en mediastinumaandoeningen		Droge keel	Faryngolaryngeale pijn; Hoesten; Droge neus	
Maagdarmstelsel- aandoeningen	Droge mond	Buikpijn; Diarree; Dyspepsie; Obstipatie; Misselijkheid	Buikklachten; Flatulentie; Gastro-oesofageale reflux	
Lever- en galaandoeningen			Verhoogde ALAT; Verhoogde GGT	
Huid- en onderhuidaandoeningen			Uitslag; Droge huid; Jeuk	Angio-oedeem; Netelroos
Nier- en urinewegaandoeningen		Dysurie	Urineretentie (waaronder het gevoel dat de blaas niet helemaal leeg is, mictiestoornis); Urinaire hesitatie (druppelsgewijs urineren)	
Algemene aandoeningen en toedieningsplaatsstoornissen			Vermoeidheid	

Beschrijving van geselecteerde bijwerkingen In klinisch onderzoek naar fesoterodine, prodrug van desfesoterodine, werden gevallen van duidelijk verhoogde leverenzymen gemeld. De frequentie hiervan verschilde niet met die in de placebogroep. De relatie tot behandeling met desfesoterodine is onduidelijk. Er werden elektrocardiogrammen gemaakt van 782 patiënten die met 4 mg, 785 patiënten die met 8 mg, 222 patiënten die met 12 mg fesoterodine, prodrug van desfesoterodine, werden behandeld en van 780 patiënten die een placebo ontvingen. Het voor de hartfrequentie gecorrigeerde QT-interval van met fesoterodine behandelde patiënten verschilde niet van het interval dat werd gezien bij patiënten die een placebo ontvingen. De incidentiepercentages van QTc ≥ 500 ms na de uitgangswaarde of van een QTc stijging ≥ 60 ms bedragen 1,9%, 1,3%, 1,4% en 1,5% voor respectievelijk fesoterodine 4 mg, 8 mg, 12 mg en placebo. De klinische relevantie van deze bevindingen is afhankelijk van de aanwezige risicofactoren en gevoeligheid van de individuele patiënt (zie rubriek 4.4). Na het op de markt brengen werden er gevallen van urineretentie beschreven, die over het algemeen binnen de eerste week van de behandeling met fesoterodine, prodrug van desfesoterodine, optraden en waarvoor katheterisatie nodig was. Het betrof voornamelijk oudere mannelijke patiënten (65 jaar of ouder) met een voorgeschiedenis van benigne prostaathyperplasie (zie rubriek 4.4). Melding van vermoedelijke bijwerkingen Het is belangrijk om na toelating van het geneesmiddel vermoedelijke bijwerkingen te melden. Op deze wijze kan de verhouding tussen voordelen en risico's van het geneesmiddel voortdurend worden gevolgd. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg wordt verzocht alle vermoedelijke bijwerkingen te melden via het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten - Afdeling Vigilantie - EUROSTATION II - Victor Hortaplein, 40/40 - B-1060 Brussel - Website: www.fagg.be - e-mail: adversedrugreactions@fagg-afmps.be. **HOUDER VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN** Teva Pharma Belgium N.V. Laarstraat 16 B-2610 Wilrijk **NUMMERS VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN** 3,5 mg: BE514800 7 mg: BE514817 **Afleveringswijze** Geneesmiddel op medisch voorschrift. **DATUM VAN HERZIENING VAN DE TEKST** Datum van goedkeuring van de tekst: 12/2017. • BE/GENER/19/0094 - 10/2019.

Arega PHARMA

TEVA

AK2609-006 7 20/11/19 16:13