jaargang 23 • nummer 4 • december 2021

Melanoom NIEUWS

actueel

Donatie met beklimmen

Mont Ventoux

ervaring

Medische mallemolen

bij melanoom

medisch

Plaveiselcelcarcinoom

Na warmte volgt stilte

STICHTING MELANOOM

colofon

Melanoom Nieuws is een uitgave van de Stichting Melanoom en verschijnt 4x per jaar.
Artikelen mogen uit deze uitgave worden overgenomen mits de bron uitdrukkelijk wordt vermeld.

Redactie Melanoom Nieuws
Eindredactie
Twan Stemkens
Redactie
Jan de Jong
Cisca de Weert
Masja Ros
Ineke Oomen
Edith van Esch
Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk
Dekkers van Gerwen

Kopij
Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 4 maart 2022 .
Kopij bij voorkeur aanleveren via redactie@stichtingmelanoom.nl.

Secretariaat Stichting Melanoom
Postbus 9199
1180 MD Amstelveen
telefoon 088-002 97 46
secretariaat@stichtingmelanoom.nl
NL51 INGB 0007530279
t.n.v. Stichting Melanoom Utrecht

Lotgenotencontact
telefoon 088-002 97 47

Website
www.stichtingmelanoom.nl
www.melanoomforum.nl

Webredactie
Jan de Jong
webredactie@stichtingmelanoom.nl

Stichting Melanoom bestaat sinds 1995 en telt ruim 800 leden.
Stichting Melanoom zet zich in voor mensen met melanoom en oogmelanoom.
Onze missie: minder melanoom en meer genezing. De kernactiviteiten van de Stichting Melanoom zijn:

- Het aanbieden van lotgenotencontact
- Het geven van voorlichting en informatie
- Het behartigen van belangen

De organisatie van de stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur.
De stichting wordt daarin bijgestaan door een Raad van Advies.
Deze raad is samengesteld uit (verpleegkundig en medisch) specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

Bestuur Stichting Melanoom

Koen van Elst	voorzitter
Martina Rooijakkers	secretaris
Arie Reijnen	penningmeester
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Isabel Plessius	bestuurslid pr & communicatie
Martina Rooijakkers	waarnemend bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat	Martina Rooijakkers, secretariaat@stichtingmelanoom.nl
Coördinatie vrijwilligers	Koen van Elst en Martina Rooijakkers

Raad van Advies

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch	dermatoloog LUMC
Mevrouw dr. K.P.M. Suijkerbuijk	internist-oncoloog UMC Utrecht
Mevrouw dr. A.L. Mooyaart	patholoog Erasmus MC
De heer dr. J.J. Bonenkamp	chirurg Radboud UMC
De heer prof. dr. J. Haanen	internist-oncoloog NKI/AvL
De heer prof. dr. G.P.M. Luyten	oogarts-oncoloog LUMC
De heer prof. dr. C. Blank	internist-oncoloog NKI/AvL
De heer dr. A.C.J. van Akkooi	oncologisch chirurg NKI/AvL
Mevrouw Chantal Roth Msc	verpleegkundig specialist
Mevrouw A. Nollen - de Heer	oncologie coach & oud voorzitter

Stichting Melanoom is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK en kan haar werkzaamheden verrichten mede dankzij subsidiëring door NFK en Fonds PGO / Ministerie van VWS.

STICHTING
MELANOOM

in dit nummer:

6

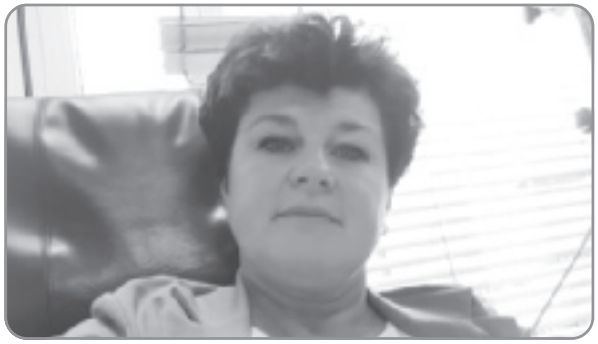
Kerstsfeer met kerstbingo. Toch nog een 'soort' contactmoment met lotgenoten.

10

Warmte die verstild, oftewel hoe je met een zeer zeldzaam oogmelanoom moet dealen.

14

Gastlessen die doorgaan. In dit geval bij het Erasmus MC. Voorlichting over wat stichting melanoom doet.



17

Van goed van vertrouwen naar uiteindelijk het medisch tuchtcollege. Hoe het anders aan toegaat in de medische mallemolen.

inhoud

bestuur 4

redactie 5

actueel 6
- Kerstbingo
- Donatie met beklimmen Mont Ventoux
- Nieuwe coördinator oogmelanoomwerkgroep
- Promotie oogarts Erasmus MC

achtergrond 10
- Ervaringsverhaal: Zeldzaam oogmelanoom

berichten 14
- Gastlessen Erasmus MC
- Haal de zonnebank uit de sportschool

achtergrond 17
- Ervaringsverhaal: Medische mallemolen bij melanoom

medisch 22
- Controverses in huidkanker: WIN-O symposium 2021
- Plaveiselcelcarcinoom in Nederland

verslagen 26
- Bijeenkomst Huidbuddy supportgroep
- 6e webinar in 2021
- Bijeenkomst Oogmelanoom Projectgroep

gedicht 32

Kan de zonnebank met pensioen?

Een organisatie is doorgaans tevreden met elk geslaagd, afgerond project. Iedereen in het projectteam heeft zijn of haar steentje bijgedragen en dat waar een paar maanden daarvoor mee gestart is, wordt opgeleverd. Het is inderdaad belangrijk dat je binnen tijd en budget blijft, maar de kwaliteit van het eindproduct is toch het allerbelangrijkste meetpunt van ieder project.

Daarom mag Stichting Melanoom wat ons betreft bijzonder tevreden zijn met een belangrijke mijlpaal die recentelijk is bereikt. Deze prestatie laat zich omschrijven als het begin van het einde van een tijdperk. Een tijdperk waarin een stuk technologie centraal stond dat uiteindelijk meer kwaad dan goed doet. Voordat ik verderga, wil ik benadrukken dat deze prestatie is bereikt door een gezamenlijke inspanning van meerdere partijen. Het gezegde 'Wie alleen gaat, gaat sneller, wie met velen gaat, komt verder' is bij dit traject dan ook zeer zeker het geval.

Het project waar ik op doel, is een reis geweest die voor Stichting Melanoom allang geleden begon, in een periode dat er nog nauwelijks aandacht was voor uv-schade, waarschijnlijk omdat er nog weinig over bekend was. Vele preventiecampagnes, filmpjes, achtergrondartikelen in kranten en tijdschriften en Melanoom Infodagen hebben kennelijk hun sporen achtergelaten. Het resultaat van 'het project' hebben wij onlangs voorbij zien komen in diverse kranten en nieuwsitems op tv: twee landelijk opererende sportschoolketens stoppen per direct met de exploitatie van zonnebanken in hun vestigingen!
Het is een mooi begin en zal zeker bijdragen aan minder huidkanker in de toekomst.

U kunt verder in dit nummer van Melanoom Nieuws lezen hoe een en ander tot stand kwam.
Dat de zonnebank na lange tijd lobbyen met pensioen is gestuurd door deze twee sportschoolketens geeft aan dat het de moeite waard kan zijn om ergens voor te gaan, ook al kan het een aantal jaren duren voordat er resultaat wordt geboekt. Ik wil dit voorwoord afsluiten met de opmerking dat we dit natuurlijk niet hebben bereikt zonder de inspanningen van de diverse projectpartijen als IKNL, Huidkankerstichting, en NVDV. Het coronajaar 2021 sluiten wij af met deze bijzondere trendbreuk!

Veel leesplezier en tot volgend jaar,

Namens vrijwilligers en bestuur

Koen van Elst

Dèja vu

Hier moest ik gelijk aan denken toen ik het bizarre verhaal las van Mariska van der Meer. Zij maakte steeds 'iets' mee in de medische 'mallemolen' waarin ze terecht gekomen was. Elke keer herkende ze -dacht ze- dezelfde situatie met medici in ziekenhuizen tijdens haar jarenlange behandeltraject. Maar elke keer was het toch weer ietsjes- wat heet- anders. Ik denk dat voor veel lotgenoten de momenten van Mariska's 'rollercoaster' heel herkenbaar zijn.

Dat geldt ook voor het andere verhaal in dit nummer. Het heeft minstens zoveel impact als je het leest. Martine van Noordennen heeft een zeer zeldzame vorm van oogmelanoom, een (conjunctiva)melanoom, dat bij haar doorliep tot onder de oogleden. Maar daar bleef het niet bij! 5 jaar verder, met 5 grote tumoren, uitzaaiingen in de hersenstam en daarop volgend 3 bestralingen begon ze aan immunotherapie. Daar houdt zij zich nu aan vast. Aan de andere kant verdween de warmte van haar omgeving, want iedereen dacht dat ze toch dood ging of al was. Hoezo dèja vu?

Dit lezen met in het vooruitzicht kerstmis doet nog even wat extra pijn. Want kerstmis is het feest van liefde, licht en samenzijn met je familie en vrienden. Weliswaar nu 'even' niet meer dan met maximaal 4 genodigden thuis vanwege Covid-19. Het blijkt maar weer dat het leven helaas geen sprookje is, ook al wens je daarin te geloven als het gedicht op de achterkant leest. Voor vele lotgenoten is geloven in een goede afloop echter wel waar ze zich aan vasthouden. Hoop is er altijd en overal. Ook dat warmte niet 'verstild' maar juist blijft.

Vandaar dat medische ontwikkelingen met volle aandacht gevolgd worden door de redactie van Melanoom Nieuws. Het Win-O symposium leverde dan wel geen dèja vu op en ook geen controverses zoals de titel van het online symposium doet vermoeden. Wel een heleboel presentaties en inzichten in therapieën en onderzoeken. Voor wie oligoprogressie en vitiligo nieuwe termen zijn – ik moest ze wel opzoeken, want ik (her)kende die termen niet- beveel ik het artikel over Win-O van harte aan.

Luchtigheid is er ook in dit nummer van Melanoom Nieuws. Gelukkig! Het feit dat enkele werkgroep-bijeenkomsten en gastlessen toch nog fysiek de afgelopen maanden konden doorgaan was voor velen heel fijn. Contact is net even iets anders dan een digitaal beeldscherm met gezichten voor je neus hebben. Genoeg leesvoer weer dit keer voor onder de kerstboom.

Namens de redactie wens ik iedereen een mooie kerst en een voorspoedig 2022.

Twan Stemkens / *hoofdredacteur*

Kerstbingo

Joyce Havermans (links) en Bianca Oei (rechts)

Geen lotgenotendag. Dat hakt erin tijdens deze Covid-19 periode waarin maatregelen keer op keer worden aangepast of verlengd. Daarom organiseerden Joyce Havermans en Bianca Oei een kerstbingo op 23 december. Typisch iets voor deze tijd van het jaar. "Want veel lotgenoten hebben behoefte aan persoonlijk contact met elkaar. Als het geen lotgenotendag kan zijn, dan maar deze kerstbingo op digitale wijze", aldus Joyce Havermans. Stichting Melanoom vond dit een mooi initiatief en stelde 6 prachtige prijzen ter beschikking.

Donatie van EUR 5995,-

Door beklimmen Mont Ventoux

Leven met kanker is als het beklimmen van een hoge berg. De genadeloze klim naar de kale top van de Mount Ventoux symboliseert de strijd die kankerpatiënten en hun naasten dagelijks voeren tegen deze ziekte. Door zich te laten sponsoren halen ze geld op voor KWF Kankerbestrijding en andere locale intiatieven. Jaarlijks beklimmen mensen de Mount Ventoux (Berg - Wind). September 2021 ging een onbekend aantal sportievelingen voor Stichting Melanoom deze uitgading aan. Het resultaat mag er wezen: EUR 5995,- heeft Stichting Melanoom in ontvangst mogen nemen. Wij bedanken alle mensen die namens Stichting Melanoom de Mount Ventoux hebben bedwongen!

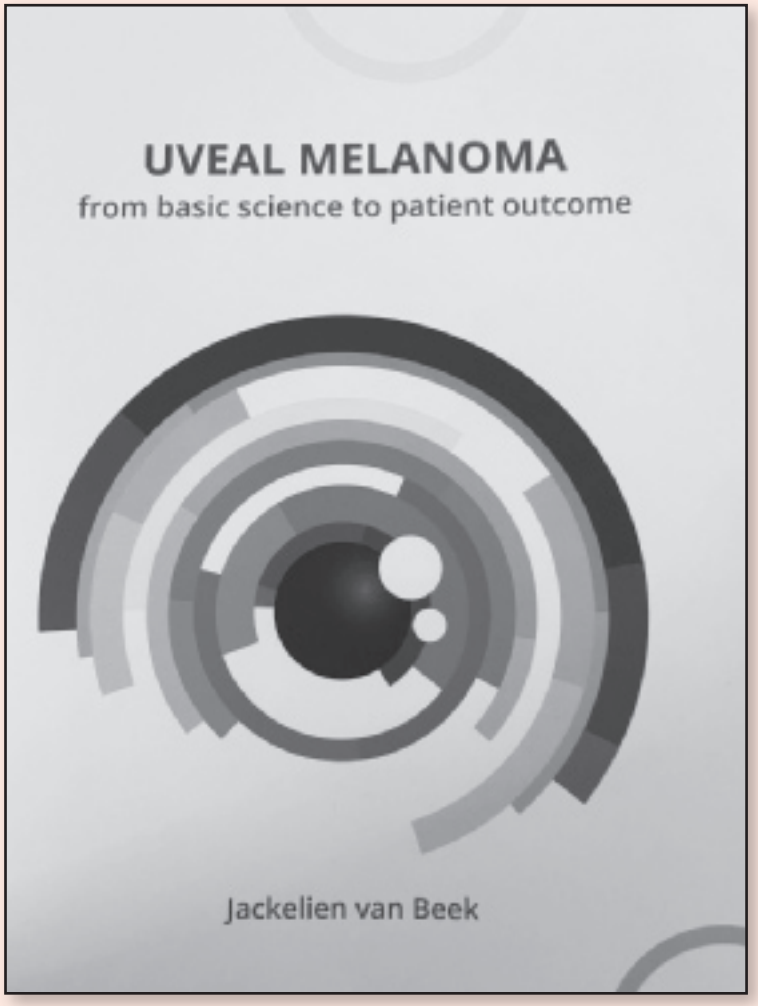
Nieuwe coördinator oogmelanoom projectgroep

Door drukke werkzaamheden heeft Pim Janssen zijn functie van coördinator oogmelanoom projectgroep moeten neerleggen. Gelukkig blijft Pim wel lid van deze groep.

Het bestuur bedankt Pim voor zijn inzet en heeft per 1 december jl. Bianca Oei aangesteld als coördinator ad interim van deze groep.

Promotie oogarts in Erasmus MC

Stichting Melanoom was uitgenodigd om de promotie van dr. J. van Beek bij te wonen in het Erasmus MC. Het promotieonderzoek was getiteld 'From Basic Science to Patient Outcomes'. Bij de verdediging van het proefschrift van een oogarts stond niet alleen het onderzoek centraal, maar ook het belang voor de oogmelanoompatiënten. Stichting Melanoom feliciteerde dr. Van Beek daarna met haar promotie.



door Harald Vissenberg

Zeldzaam oogmelanoom

Martine van Noordennen, 52 jaar, vertelt op een koude decemberdag over het verlies van haar oog door een oogmelanoom. In het gesprek gaat het over haar zeldzame vorm van oogmelanoom, de gevolgen daarvan en hoe haar omgeving reageert.

Een roze plekje

"In de zomer 2014 heb ik een roze plekje op het wit van mijn linkeroog en mijn ooglid is zo dik als een ei", begint Martine direct. "In de ochtend maak ik gelijk een afspraak bij de huisarts. Ik krijg een vervanger die, nadat ie naar mijn oog heeft gekeken, lacherig belt met de oogarts."
Dat lacherige heeft iets van 'wat heb ik nu aan mijn fiets hangen' en dat voelt voor Martine niet prettig. "Ik kan dezelfde middag terecht bij de oogarts in het ziekenhuis. Ondanks een uitgebreid onderzoek kan deze arts niet vaststellen wat het is. Met de mededeling dat het waarschijnlijk niets ernstigs is, krijg ik een verwijzing naar een specialist in een academisch ziekenhuis."

"Je oog moet eruit, er is geen keus "

Het is ernstig

Wonderwel komt Martine terecht bij een specialist op het gebied van oogmelanoom. "De specialist onderzoekt mijn oog en op de scan zijn geen bijzonderheden te zien. Er is een biopt genomen. Wanneer na een week de uitslag van de biopt binnen is, word ik gebeld om langs te komen.
Ik weet meteen dat het ernstig is! Een vervangend specialist ontvangt ons en nog voordat ik op een stoel ben gaan zitten valt de specialist met de deur in huis: 'Het is niet goed, je hebt een oog-melanoom en je oog moet eruit'."

Martine heeft een (conjunctiva)melanoom, een zeldzame vorm die ontstaat vanuit het dunne vliesje buiten op de oogbol en dat doorloopt onder de oogleden. Is het te behandelen, zijn er alternatieven? "Nee, er zijn geen alternatieven, er is geen keus. Mijn oog is toen operatief verwijderd (enucleatie), evenals mijn ooglid met een grote uitzaaiing."

“Na warmte volgt stilte”

Martine van Noordennen

Wat de specialist in het eerste gesprek allemaal heeft verteld, is door de impact van de boodschap grotendeels langs Martine gegaan. Gelukkig is ze niet alleen en kan ze het thuis nog eens rustig bespreken.

Zoek het zelf maar uit

Achteraf bezien is de operatie Martine meegevallen. "Een dag na de operatie mag ik alweer naar huis. Wat ik gemist heb zijn praktische tips over het leven met maar één oog. Het is flink wennen. Ik zie nu geen diepte meer; behoorlijk lastig bij het traplopen of bij het inschenken van een glas. Maar ook andere praktische zaken, zoals mag je autorijden met één oog? Informatie over dat soort praktische zaken mis je. Je moet alles zelf ervaren, zo van 'zoek het zelf maar uit'."

"Na een paar weken komt het besef van het missen van een oog. Doordat mijn ooglid ook is weggehaald, is een kunstoog geen optie. Er is voor mij een mooie oogprothese (epithese) gemaakt. De kleur is helemaal naar mijn huidkleur gemaakt en de oogschaduw is precies hetzelfde als mijn eigen oogschaduw", aldus Martine.

Toch valt het niet mee en Martine geeft een voorbeeld van hoe ze dat in de beginperiode ervaren heeft: "Onderweg in de trein van het ziekenhuis naar huis voelde het niet goed, de hele rit heb ik mijn veters maar zitten strikken om te voorkomen dat mensen mijn prothese zagen. Ik ben mij constant bewust dat mijn oog niet knippert en dat vind ik vervelend, ik draag de prothese dan ook niet meer. Ik voel mij prettiger met een oogpleister." Martine leert dus leven met één oog en haar omgeving heeft het ook geaccepteerd.

Een halfjaar gaat het goed. "Maar op een gegeven moment merk ik een verdikking bij een oor en aan de andere kant niet. Ik blijk in mijn oorspeekselklier een uitzaaiing te hebben. Het verwijderen ervan is lichamelijk en geestelijk veel zwaarder geweest dan de oogoperatie. De mentale impact van alles is groot."

Weer niet goed

Martine herstelt ook mentaal. Na een periode van bijna 5 jaar van controles bij de oncoloog bespreken ze samen of de controles zullen stoppen. "In de zomer van 2019 begin ik langzamer te praten en tijdens het werk typ ik vreemde woorden", vervolgt Martine haar verhaal. "De linkerzijde van mijn lijf wil niet zoals ik wil, ik val overal tegen aan. Ik ben echt bont en blauw aan de linkerkant van mijn armen en benen. Het lijkt net of ik dronken ben. Via de huisarts kom ik in het academisch ziekenhuis. Bij de MRI-scan zien ze 5 grote tumoren en uitzaaiingen in mijn hersenen en de grootste tumor in de hersenstam."

In het ziekenhuis krijgt Martine heel slecht nieuws te horen. "De arts vertelt mij dat ik nog 4 tot maximaal 6 weken te leven heb. Genezen is niet mogelijk. In de weken erna komen vrienden in groten getale afscheid van mij nemen, soms meer dan 20 op een dag." Martine heeft een BRAF-mutatie en krijgt BRAF-remmers. "Gelukkig slaan de BRAF-remmers aan. "Na een week kan ik weer zelfstandig lopen en het lukt om steeds meer zelf te doen. Na een paar maanden zijn de uitzaaiingen verdwenen of kleiner."

Aan vast houden

Martine heeft, onder andere op de website van de Stichting Melanoom, veel gelezen over mogelijke behandelingen. Ze bespreekt met haar oncoloog de mogelijkheden van immunotherapie. De arts is niet gerust op het aanslaan van de immunotherapie. Voordat ze start met de immunotherapie zijn de uitzaaiingen in de hersenstam 3 maal bestraald. "Bijna 2 jaar geleden ben ik gestart met immunotherapie, de resultaten daarvan zijn goed.
De verwachting is dat ik komende maand mijn laatste behandeling heb. De oncoloog is optimistisch over het verdere verloop, dus daar hou ik me aan vast."

"Jij ging toch dood?"

Warmte is verstild

Wanneer Martine terugkijkt op de afgelopen jaren, dan heeft ze veel warmte van haar vrienden ontvangen in de periode dat het spannend was. "Die warmte is grotendeels verdwenen. Nu zie ik bijna niemand meer of durft iemand te vragen hoe het gaat. Bijna iedereen gaat ervan uit dat je beter bent. Ik zie er weer goed uit en probeer zoveel mogelijk te doen. Ondertussen ben ik nog steeds ziek en vind ik het mentaal lastig. Tijdens het boodschappen doen krijg ik weleens een opmerking van 'jij ging toch dood?' of 'ik dacht dat jij zo ziek was!'". Dat valt Martine zwaar.

[M]EyeBuddy

Op zoek naar hulp

Voor betrouwbare informatie kwam Martine op de website van de Stichting Melanoom terecht. "Ik ben lid van de besloten Facebookgroep 'Voor Oog Melanoom patiënten'. Maar omdat ik behandeld word als iemand met huidmelanoom, ben ik het meest te vinden op de besloten Facebookpagina 'Stichting Melanoom kennisgroep'. Daar staat de meeste informatie voor mijn situatie en ervaringsverhalen van lotgenoten. Ook ben ik te vinden op [M]EyeBuddy voor steun en informatie aan andere oogmelanoompatiënten."

Martine is intussen op zoek gegaan naar mentale steun en heeft vanuit een patiëntinformatiecentrum binnenkort een afspraak met een oncologisch psycholoog. "Eerst ga je dood en dan kan je weer voorzichtig toekomstplannen maken. Dat is in je hoofd soms best lastig, een klein beetje hulp helpt."

Het meestvoorkomende oogmelanoom begint binnen in de oogbol. Een zeldzamer (conjunctiva) melanoom ontstaat op de oogbol in het dunne vliesje over het oogwit en dat doorloopt onder de oogleden. Dit deel van het oog wordt weleens het oogwit genoemd, maar is in feite het vliesje dat over het oogwit loopt.
De verschillende ontstaansvormen hebben verschillende genetische kenmerken en daardoor is de behandeling van het oogmelanoom en eventuele uitzaaiingen anders.

Meer informatie

[M]EyeBuddy, informatie over oogmelanoom, de laatste behandelingen en trials en de ondersteuning van oogmelanoompatiënten en hun naasten: www.oogmelanoombuddy.nl.

Webinar oogmelanoom van 12 december 2020 over chirurgische behandeling van het oogmelanoom, zeldzame vormen van oogmelanoom: https://youtu.be/uHzYve22kzE.

https://www.stichtingmelanoom.nl/ervaringsverhalen-oogmelanoom

---

door Martina Rooijakkers

Gastlessen Erasmus MC

Jaarlijks worden er door het Erasmus MC gastlessen aangevraagd aan Stichting Melanoom. De lessen worden door minimaal 2 gastdocenten per keer gegeven aan studenten van de oncologie verpleegkundigen.

Gelukkig kunnen wij steeds aan deze aanvraag voldoen, ook in de tijd van de digitale gastlessen. Tijdens de gastles wordt 20 minuten besteed om het patienten perspectief over te brengen, de andere 20 minuten over wat Stichting Melanoom kan toevoegen voor patienten met een (oog) melanoom.

De gastles op 5 november jl. werd verrassend genoeg op het laatste moment omgezet naar een fysieke bijeenkomst in Het Amphia Ziekenhuis te Breda. Ternauwernood vonden wij 2 vrijwilligers bereid af te reizen naar Breda. Als nieuwe aanpak hadden Bianca Oei en Madelief van de Ree het initiatief genomen om de beide presentaties met elkaar te verweven. Van tevoren hadden Madelief en Bianca een PowerPoint Presentatie gemaakt in een interviewvorm.

De nieuwe aanpak van een presentatie over de beide onderwerpen – goed op elkaar afgestemd- werd een levendig en interactief geheel. De presentatie werd afgesloten door een quiz, wat goed in de aarde viel en de studenten actief betrokken hield tot het einde.

Ban de zonnebank uit de sportscholen!

De Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland heeft alle sportscholen met een zonnebank op 17 november jl. een mail gestuurd over de schadelijke effecten van zonnebankgebruik en roept op om te stoppen met de zonnebank.

De mail is gestuurd naar méér dan 300 bij NL Actief aangesloten sport- en beweegbedrijven die zeggen het Protocol Verantwoord Sporten te gebruiken, terwijl ze óók het gebruik van een zonnebank aanbieden. De stuurgroep benadrukt dat zonnebanken niet passen binnen een omgeving die veilig en verantwoord gezond leven wil stimuleren.

Zonnebanken zijn kankerverwekkend

Al in 2009 bestempelde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zonnebanken als 'onomstotelijk bewezen kankerverwekkend'. Qua gezondheidsrisico vergelijkbaar met asbest en tabak. In 2016 concludeerde een wetenschappelijk comité van de Europese Commissie dat 'de enige veilige manier om zonnebanken te gebruiken, is ze helemaal niet te gebruiken'.

Huidkanker meest voorkomende vorm van kanker

Het is aangetoond dat de uv-straling van zonnebanken bijdraagt aan het ontstaan van huidkanker. Huidkanker is veruit de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. Van alle nieuwe kankerpatiënten heeft 52% huidkanker. Jaarlijks komen er ruim 70.000 nieuwe huidkankerpatiënten bij en het einde is nog niet in zicht. Binnen vijf jaar gaan we naar gemiddeld 350 nieuwe patiënten per gemiddelde werkdag. Dit betekent ieder half uur twee complete voetbalelftallen met de diagnose huidkanker erbij.

Oproep: ban de zonnebank!

Deze toename moet een halt toegeroepen worden. Niet alleen vanwege het persoonlijk leed van patiënten, maar ook omdat we willen voorkomen dat de zorg dichtslibt en onbetaalbaar wordt. Daarom heeft de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland afgelopen april het Nationaal Actieplan Huidkanker gepresenteerd. In deze stuurgroep zijn onder andere de IKNL Nederlandse vereniging van dermatologen (NVDV) en de patiëntenorganisaties De Huidkanker Stichting (HUKAs) en Stichting Melanoom vertegenwoordigd.

Z.O.Z.

Sneeuwbaleffect

De sportschoolketen Fit For Free heeft laten weten dat zij naar aanleiding van het nieuws hebben besloten om alle zonnebanken weg te halen uit hun sportscholen.

Jos de Groot van de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland zei hierop: "Ik roep Fit For Free op om vooral hun beweegredenen te delen met anderen in hun branche. Dan zou het zomaar eens een sneeuwbaleffect kunnen veroorzaken dat die apparaten eindelijk uit alle sportscholen verdwijnen."

Een dag later liet ook de keten Basic-Fit weten zonnebanken de deur uit te doen. Dat is wat er kan gebeuren wanneer je de krachten bundelt. We zijn blij dat we als kleine patiëntenorganisatie geen roepende in de woestijn meer zijn. Een sneeuwbaleffect, daar gaan we voor.

Vervolg van pagina 15

De stuurgroep doet een beroep op het sportieve hart, moreel kompas en maatschappelijke verantwoordelijkheid van de sportschooleigenaren en roept hen op: ban de zonnebank! Zonnebanken horen niet thuis in een omgeving die bedoeld is om een gezonde leefstijl te bevorderen. Een omgeving die gezonde keuzes stimuleert en ongezonde keuzes ontmoedigt.

Op 18 november jl. debatteerde de vaste Tweede Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Cultuur over 'leefstijlpreventie'. Ongetwijfeld kwamen sport en bewegen dan ook aan de orde. De stuurgroep benadrukte dat dit een mooi moment was om een steentje bij te dragen aan preventie van de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, door de zonnebank(en) de deur uit te doen.

Het Algemeen Dagblad besteedde op 17 november zowel in de papieren krant als online ruim aandacht aan de oproep en interviewde hiervoor onder meer bestuurslid Isabel Plessius van Stichting Melanoom. 'Gooi alle zonnebanken eruit, het is zooo 2001' zegt Isabel in dit interview. Het huidige beleid ten opzichte van de zonnebank vindt ze 'veel te slapjes'. Huidkanker wordt ten onrechte gebagatelliseerd, vindt zij.

Ook het tv-programma **Hart van Nederland** maakte een item over de zonnebank en sportscholen. Ex-melanoompatiënt Vanessa werkte vroeger in een zonnestudio en ging zelf ook regelmatig onder de zonnebank. Totdat ze acht jaar geleden de diagnose melanoom kreeg. Vanessa vertelde in de uitzending openhartig over haar ervaring en waarom ze anderen wil waarschuwen voor het gebruik van de zonnebank.

Stichting Melanoom werkte mee aan de totstandkoming van deze interviews.

Van goed van vertrouwen tot het Tuchtcollege

De medische mallemolen bij melanoom

Eerst weet je van niets, om daarna de medische mallemolen in te gaan toen huidkanker ontdekt werd bij Mariska van der Meer. Hoe een serieus iets als melanoom onderschat of niet serieus genomen kon worden. Met een lijdensweg tot gevolg die ook leidde tot een klacht bij het Medisch Tuchtcollege. Melanoom Nieuws vroeg Mariska haar verhaal van A tot en met Z te vertellen.

Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

Ik had al een tijd (zolang ik me kan herinneren, zat deze er al) een donker uitziende moedervlek op mijn linker flank (rug onderzijde). Deze zat precies op het randje van mijn broek en/of riem en deze bloedde zo nu en dan en vervelde regelmatig. Hierdoor dacht ik in eerste instantie dat dit kwam omdat mijn broek hierover schuurde.

Nooit bij stilgestaan

Omdat het soms ook pijn deed (ik deed zittend werk, dus irriteerde het soms wanneer ik tegen de leuning van mijn bureaustoel zat) besloot ik een afspraak te maken bij de huisarts om de moedervlek toch maar te laten verwijderen. Dit was in maart 2015. Nooit heb ik stilgestaan bij het feit dat de moedervlek kwaadaardig zou kunnen zijn, wij hebben immers in de familie allemaal redelijk veel moedervlekken en nog nooit heeft iemand huidkanker of iets soortgelijks gehad.

Afijn, moedervlek is weggehaald en na 10 dagen mochten de hechtingen eruit. Ik ging gewoon in mijn eentje naar de huisarts, even snel tussen het werk door. Ik vergeet nooit dat de huisarts anders reageerde dan normaal. Hij verwijderde de hechtingen, vroeg of ik alleen was en zei dat ik, nadat hij klaar was met het verwijderen van de hechtingen, maar even moest gaan zitten om de uitslag te bespreken. Een naar gevoel bekroop me en het stomme is dat toen de huisarts zei dat het een superficieel maligne melanoom was, Breslow dikte 1.2 mm. en Clark level II (statistisch gezien niet een heel slechte prognose...).

Drong niet echt door

Ik weet nog dat ik eerst dacht: ‘Gelukkig, geen huidkanker!’ Wist ik veel wat dat was! Vervolgens kreeg ik uitleg, een brochure, een doorverwijzing

naar de dermatoloog en de chirurg. Eenmaal in de auto drong het volgens mij nog steeds niet echt tot me door, totdat ik mijn zus (werkzaam in de medische sector) belde en het vertelde. Zij begon direct te huilen en legde mij uit waarom. Eenmaal thuis aangekomen begon het langzaam door te dringen.

Welke procedure heb je toen gevolgd? Welke behandeling heb je gekregen?

Ik ben toen geopereerd in Roermond binnen, ik geloof, 5 dagen. Dit om te zien of de snijranden schoon waren en aanvullend onderzoek uit te laten voeren genaamd, de sentinel node procedure (poortwachterklier verwijderen om deze te onderzoeken op uitzaaiingen). De wond was groot: ik had zo'n 25 hechtingen inwendig en uitwendig. De uitslagen waren gunstig, de snijranden waren schoon en er waren 2 klieren uit mijn linker lies weggehaald, welke gelukkig schoon waren. Van de slechtste uitslag qua huidkanker, toch de beste uitslag op dat moment.

De wond heelde slecht en ik ben meerdere keren terug geweest omdat het ontstoken was. Uiteindelijk ook nog met spoed opgenomen, omdat ik niet op de antibiotica reageerde. Ook had ik last van zenuwpijn in mijn linker lies. Hiervan ben ik uiteindelijk, na eerst zware pijnstilling, toen een ketaminebehandeling en twee zenuwblokkades, vanaf gekomen. Na ongeveer 3 maanden was de ergste schrik voorbij, had ik mijn normale leven weer opgepakt en kon alles weer doen. Ik kwam in de molen van controles die vastgesteld zijn aan de hand van de Breslow dikte en het Clark level: 1 x in de 3 maanden op controle.

Pijn in mijn borst

Na een jaar kreeg ik pijn in mijn rechterborst, rechter oksel. Ik ging naar de huisarts, die mij direct doorstuurde naar het ziekenhuis, omdat hij het ook niet vertrouwde. De radioloog die na de mammagrafie een echo maakte concludeerde, dat het waarschijnlijk klierweefsel of littekenweefsel was (ik heb een mammareductie gehad). Gerustgesteld ging ik weer naar huis. Bij de volgende 3-maandelijkse controle werd ik naar 6-maandelijkse controle gezet, ondanks dat ik aangaf moe te zijn en zo nu en dan pijn in mijn borst ervaarde. Begin mei 2016 kreeg ik er pijn in mijn onderrug bij, dus ik belde naar de chirurg omdat het mij niet lekker zat. Ik kreeg toen een PET CT scan, voornamelijk om mij gerust te stellen, zei de chirurg.

Op 14 juni kreeg ik de uitslag: er waren geen actieve tumoren gevonden, ze hadden echter een plekje op mijn rechter longkwab ontdekt. De chirurg gaf aan dat dit vermoedelijk een hamartoom was en dat er niets aan de hand was. Ik gaf direct aan dat ik wilde dat het weggehaald zou worden, of dat er in ieder geval een punctie gedaan zou worden. Zonder punctie of nader weefselonderzoek weet niemand wat het plekje is, toch? Ik gaf ook aan dat het precies op de plek zat waar ik de druk in de onderrug ervaarde (net of je in het vliegtuig zit en iemand zit op een stoel achter je met zijn knie in de stoelleuning te porren). Noch deze klachten, noch mijn vermoeidheid konden hem van zijn standpunt brengen. Ik moest over een jaar terugkomen, dan zou ik een CT krijgen.

Kwade cellen

Tussendoor ben ik nog naar de dermatoloog geweest, deze bezoeken verliepen ook allesbehalve goed. Communicatie en transparantie waren in geen velden of wegen te bekennen. Uiteindelijk resulteerde die bezoeken in de vondst van een plaveiselcelcarcinoom en een basaalcelcarcinoom. Dit tot mijn grote verbazing, nadat ik eerst gebeld was dat de plek op mijn enkel niets was. De huisarts mocht de hechtingen verwijderen en daarmee was het klaar. Echter na een dikke week begon het te jeuken en te groeien op diezelfde plek. Wederom belde ik om dit door te geven, waarop de assistente zei dat ik toch terug moest komen omdat er kwade cellen gevonden waren. Daarbij kreeg ik op 7 november weer last van mijn rechter borst/oksel en belde ik mijn huisarts, die mij direct weer naar het ziekenhuis doorstuurde.

Ik kwam weer bij dezelfde radioloog, die mij telkens het gevoel gaf niet doortastend genoeg te zijn, met betrekking tot mijn medische achtergrond. Ze snelde met de echo over mijn borst en oksel,

Mariska van der Meer

"Ik ben strijdlustiger dan ooit."

vroeg verder niets en zei geen woord. Het verbaasde mij niet dat haar conclusie dezelfde was als de keer daarvoor. Omdat ik voelde dat mijn klachten totaal niet serieus werden genomen, had ik totaal geen vertrouwen meer in het ziekenhuis en mijn eigen lichaam. Ik belde weer naar het ziekenhuis en kreeg op 16 november een afspraak met de chirurg. Ik heb mijn ongenoegen toen geuit en mijn frustratie over de dermatoloog en de radioloog en mijn situatie. Hij bleef echter ook nu bij zijn standpunt: er is geen reden tot paniek.

Voor mij een goede reden om een second opinion in Maastricht aan te vragen, dit in overleg met mijn huisarts. Hiervoor moest ik uiteindelijk zelf vragen of het ziekenhuis mijn dossier naar Maastricht wilde sturen, wat ik dus ook deed. In december 2016 kon ik in het academisch ziekenhuis Maastricht terecht, waar nog een basaalcelcarinoom werd ontdekt. Later kwam ik erachter dat alleen mijn dossier van de dermatoloog bij hen bekend was. Het onderdeel van mijn medisch dossier m.b.t. de PET-scan en de echo's en mammografie waren niet mee verzonden: inmiddels was mijn vertrouwen helemaal weg. Ik wist niet meer precies wat ik moest voelen en of mijn lichaam mij voor de gek hield of dat ik alleen mezelf gek maakte.

In februari 2017 stond ik onder de douche. Aan de rechterkant van mijn borst voelde ik weer dat knobbeltje en dat voelde nu groter. Daarop besloot ik weer de huisarts te bellen, die mij wederom doorstuurde naar het ziekenhuis. Een collega van mijn behandelend chirurg controleerde de plek. Hij vond het niet goed en stuurde mij direct door naar de radioloog voor een echo en een biopt. Dezelfde radioloog als voorheen ging weer met me aan de slag. Er werd een echo gemaakt en zij nam een biopt waarna ik enkele dagen moest wachten op de uitslag.

Uitbehandeld

Het wachten heb ik ervaren als het allerergste van het omgaan met en het hebben van kanker. Dat zullen velen met mij eens zijn en herkennen. Op 21 februari volgde de uitslag bij de chirurg die de echo en het biopt had laten uitvoeren. Toen hij me zag begon hij al met zijn hoofd te schudden. De biopt

"Het is moeilijk om je leven door te zetten als je weet dat je een tijdbom bent."

bleek een metastase maligne melanoom, oftewel uitzaaiing. Op 22 februari 2017 kreeg ik opnieuw een PET-scan en op 23 februari kreeg ik de uitslag; de uitzaaiingen zitten overal en zij vertelden me dat ik daar was uitbehandeld. Er werd aangegeven dat ik nog 2 tot 5 maanden te leven zou hebben.

Gelukkig was deze chirurg bevriend met een specialist oncoloog in Maastricht, waar ik direct na het weekend al terecht kon. Tot op de dag van vandaag ben ik daar nu nog steeds onder behandeling. Ik bleek gelukkig de BRAF-genmutatie te hebben, waardoor ik konstarten met de combinatietherapie vemurafenib/cobimetinib. Deze pillencombinatie maakte mij nog zieker dan ik al was. Alle bijwerkingen die er op de bijsluiter stonden heb ik persoonlijk mogen ervaren. Ik begon met de hoogste dosis, maar kon dit na 3 weken niet meer aan. Hierna is de dosis naar 75% gegaan en was daardoor beter te verdragen, ondanks dat het nog zwaar was.. Gelukkig sloeg deze therapie aan: de groei stagneerde al op de eerste CT. Het ene medicijn neem je iedere keer in voor een periode van 3 weken en de andere blijf je doorlopend innemen.

'Stopweek'

In deze 'stopweek' was ik vrijwel de gehele week ziek, naast alle bijkomende bijwerkingen. Na 5 maanden was het gemiddeld met 30% geslonken en lieten de scans geen veranderingen meer zien. Toen ben ik overgestapt op de combinatie immuuntherapie: ipilimumab en nivolumab. Iedere 2 weken aan het infuus en ook dit was lichamelijk zwaar. Drie maanden lang heb ik diarree gehad met enorme buikpijnen, na deze periode ben ik over gegaan op alleen nivolumab, nu nog maar eens per drie weken aan het infuus. Na de behandelduur van 2 jaar heeft er nu een stop plaats gevonden in de behandeling. Dit in de hoop dat het immuunsysteem zelf blijft vechten tegen de kwade cellen. Ik heb nu dik 2 jaar geen kuren meer

gehad en de laatste scans waren stabiel. Dat wil zeggen het zit er nog wel (helaas allemaal), maar zolang het niet groeit, moet ik blij zijn!

Hoe gaat het nu met je?

Het is moeilijk om je leven door te zetten, terwijl je weet dat je lichaam een tijdbom is. Je weet, of je vindt, dat je dankbaar moet zijn, en geloof me: dat ben ik ook echt wel. Echter psychisch en lichamelijk is het zwaar. Altijd de angst, de strijd in je grijze massa. Ik kan veel kwijt in mijn blog (www.dagboekvaneenonbekende) en praat met een psycholoog. De strijd die het leven met kanker met zich meebrengt, is heftig. Niet alleen in de grijze massa maar ook door de bijwerkingen, die nog steeds de dagen van vandaag bepalen. Chronische moeheid, gewrichtspijn, botpijn, vitiligo, coördinatieproblemen, geheugenproblemen, sinds een half jaar epilepsie en ga zo maar door.

Strijd

Daarbovenop voer ik een strijd tegen het ziekenhuis, omdat ik vind dat zij fouten hebben gemaakt en helaas niet alleen bij mij. Ik heb het geluk dat ik nog leef en daarom voel ik mij genoodzaakt te zorgen dat er naar mensen zoals ik geluisterd wordt. Omdat ik weet dat er veel andere mensen zijn, ook veel jonger dan ik, die het helaas niet hebben overleefd. Ik hoop hiermee veel leed en ellende voor anderen te kunnen besparen.

Mijn advies vandaag de dag zou zijn: vraag direct een doorverwijzing naar een gespecialiseerd ziekenhuis met ervaringen met melanomen, vertrouw op je eigen gevoel en laat je niet van het kastje naar de muur sturen. Hoe krom dit ook lijkt, ik ben van mening dat, als er fouten worden gemaakt, ik het wrang vind dat artsen naar elkaar kunnen wijzen, zonder dat het probleem wordt getackeld! Tijdens de afgelopen jaren ben ik namelijk een tuchtzaak tegen het ziekenhuis en mijn artsen begonnen. Helaas is recentelijk mijn klacht definitief afgewezen. Eerst regionaal en vervolgens centraal in Den Haag bij het landelijk college.

Klacht ingediend

Ik wil kort vertellen waarom ik een klacht heb ingediend. De feiten laten namelijk zien dat in mijn geval de zogenoemde Fleischner Criteria zijn gehanteerd bij het beoordelen van de scans op de aanwezigheid van uitzaaiingen. Een criterium dat expliciet meldt dat iemand met een voorgeschiedenis van kanker (welke soort dan ook) hier niet naar beoordeeld mag worden. Dit Fleischner Criterium gaat immers uit van een situatie die het gevolg is van een toevalsbevinding. Aangezien ik reeds een voorgeschiedenis van kanker had, is er m.i. geen sprake van een toevalsbevinding.

Alles staat zwart op wit, maar volgens het tuchtcollege, die mijn klacht heeft afgewezen, moet de chirurg kunnen vertrouwen op de nucleair geneeskundige. Iemand die ik in mijn leven nooit heb ontmoet, die op het verhaal van de chirurg afgaat! Wel gaf het tuchtcollege aan dat mijn dossieropbouw summier was bijgehouden. Ik ben strijdlustiger dan ooit. Waar gewerkt wordt, worden fouten gemaakt, maar men moet wel willen leren van fouten. Nu ik ervaar dat de artsen hier onderuit proberen te komen, vind ik dat er actie moet worden ondernomen. Helaas kan mijn zaak tuchtrechtelijk niet meer verder, want men vindt alles binnen de marge van het toelaatbare. Daarom ben ik mij nu aan het oriënteren op een civiele zaak.

door Jan de Jong

Controverses in huidkanker: WIN-O symposium 2021

Het WIN-O symposium werd net als vorig jaar online gehouden vanwege de corona-beperkingen. De titel van het symposium was 'Controverses in huidkanker" met als toelichting, dat een aantal duo-presentaties gepland stond waarin de sprekers een ware battle zouden aangaan, of juist in volledige harmonie tot een breed gedragen multi-disciplinaire consensus zouden komen.

De mogelijk controversiële onderwerpen waren:

- systemische of lokale therapie bij oligo-progressie (toename van een enkele metastase, terwijl de overige uitzaaiingen goed reageren)
- systemische therapie of locoregionale (chirurgische) behandeling bij borderline operabel stadium III
- de rol van radiotherapie bij huidkanker.

Verder waren er naast aandacht voor het melanoom ook presentaties over plaveiselcelcarcinoom (zie artikel elders in het blad). Maar van een battle was eigenlijk geen sprake; sprekers waren het roerend met elkaar eens.

Enkele indrukken van het symposium

Radiotherapie

Bestraling is een geaccepteerde vorm van behandeling bij kleine tumoren (BCC en PCC) en als nabehandeling na chirurgie bij grote PCC, BCC en Merkelceltumoren. Bij melanoom is de rol minder helder. Bestraling valt o.a. te overwegen na een lymfklierdissectie als de tumor door het kapsel van de lymfklier heen is gebroken, bij hersenmetastasen, bij botmetastasen (pijnbestrijding) e.d.
Door de komst van immunotherapie is de rol van bestraling na lymfklierdissectie minder duidelijk. Er lijkt nog wel plaats te zijn voor RT bij doorgroei buiten het kapsel, als de snijvlakken niet vrij zijn van tumor en bij recidieven in het gebied.

Adoptieve T-cellen

Ondanks het succes van doelgerichte therapie en immunotherapie is er nog steeds behoefte aan andere behandelingen. In het Erasmus MC wordt een onderzoek gedaan met adoptieve T-cellen bij o.a. patiënten met niet operabel stadium III

melanoom en bij uitgezaaid oog- en huidmelanoom, die niet meer op de standaardbehandeling reageren. Adoptieve T-cellen zijn T-cellen afkomstig van de patiënt zelf, die zodanig zijn aangepast dat ze zich beter binden aan de tumorcellen.

Vitiligo en effect immunotherapie
Het optreden van vitiligo tijdens behandeling lijkt een gunstige voorspellende factor te zijn voor het aanslaan van de therapie.
Het IO_GEM consortium doet onderzoek naar de genetische relatie tussen vitiligo en de overleving na immunotherapie. Vitiligo is een aandoening waarbij het eigen immuunsysteem melanocyten aanvalt, hetgeen leidt tot verlies aan pigment. Het onderzoek kijkt naar genetische (aangeboren) gevoeligheid voor het ontwikkelen van vitiligo en de respons op immunotherapie. Bij de eerste analyse van een beperkt aantal patiënten lijkt die relatie te bestaan.

Moleculair onderzoek
De diagnose van maligne melanoom is niet altijd makkelijk. Onderzoek naar genetische mutaties in de tumor kan helpen om het onderscheid te maken tussen goedaardige en kwaadaardige tumoren en tumoren die daar ergens tussenin zitten. Ook kan genetisch onderzoek soms de prognose van een melanoom beter voorspellen. Het onderzoek is duur en tijdrovend en wordt nu nog alleen gedaan bij twijfels over goed- of kwaadaardigheid. Het weefselonderzoek door de patholoog-anatoom blijft overigens cruciaal.

Oligoprogressie
Bij systemische therapie voor uitgezaaid melanoom komt het voor dat een groot deel van de uitzaaiingen goed reageert, maar dat een enkele uitzaaiing groter wordt (oligoprogressie). Wat te doen? Lokaal behandelen, of de systemische therapie wijzigen? Er zijn nog geen studies, die kunnen helpen bij die keuze. Er lijkt een voorkeur te bestaan om de enkele groeiende tumor lokaal te behandelen en de systemische therapie gewoon voort te zetten.

Vroege recidieven
Wat te doen bij vroege recidieven tijdens en na adjuvante behandeling? De kans daarop is het grootst bij dikke melanomen, melanomen met zweervorming, voelbare klieren, mannen en bij acraal melanoom. Bij in-transit-metastasen is de kans niet verhoogd. Bij locoregionale recidieven is het beleid erg wisselend. Bij metastasen op afstand kiest men voor (een andere) systemische therapie.

Bijwerkingen van immunotherapie
De vraag of bijwerkingen van immunotherapie moeten worden behandeld door de internist-oncoloog of de orgaanspecialist werd besproken voor wat betreft huidcomplicaties. Bijwerkingen lijken op bekende auto-immuunziekten, maar ontwikkelen zich veel sneller en zijn daardoor gevaarlijker. Ook zijn vaak meerdere orgaansystemen aangetast. De consensus bleek dat idealiter dit multidisciplinair moet worden behandeld en dat bij acute bijwerkingen altijd overleg moet plaatsvinden met de orgaanspecialist, in dit geval de dermatoloog.

In-transit metastasen (ITM - uitzaaiingen in de huid tussen de plaats waar het melanoom zat en de lymfklieren.)
Niet-operabele metastasen kunnen door een systemische behandeling (immunotherapie of doelgerichte therapie) weer operabel worden. Voor in-transit-metastasen is daarover niet zoveel bekend uit studies.
De resultaten van adjuvante behandeling van patiënten met alleen in-transit-metastasen (ITM) is beter dan wanneer er ook lymfkliermetastasen zijn. Als er recidieven optreden dan zijn die vooral locoregionaal.
Behandeling van ITM zijn chirurgisch (amputatie), ledemaat perfusie (ILP), T-VEC (inspuiting van medicijn in de metastase), laserbehandeling en bevriezing (cryotherapie). Afhankelijk van de hoeveelheid metastasen, lokalisatie etc.
Ledemaatperfusie wordt alleen nog gedaan in Erasmus MC, AvL en UMCG. T-VEC is als behandeling beschikbaar in UMCG, Radboud, AvL en Erasmus MC.

Impact COVID-19 pandemie op de melanoomzorg
In eerdere edities van MelanoomNieuws bent u hierover al geïnformeerd. De presentatie bevatte geen nieuwe feiten.

Nieuwe ontwikkelingen
Triple therapie (ipilimumab + nivolumab + BRAF/MEK remmers) lijkt niet effectiever dan de combinatie ipilimumab + nivolumab.
Starten met immuuntherapie en bij progressie switchen naar doelgerichte behandeling is effectiever dan omgekeerd, bij uitgezaaid/irresectabel melanoom.
Het nieuwe middel relatlimab voorkomt uitputting T-cellen (studie nivolumab of nivolumab + relatlimab).
Vaccinatie tegen immunosuppressieve cellen geeft overlevingsvoordeel.

Hoe ziet de toekomst eruit?
Dat weet uiteraard niemand. Wel werd een aantal mogelijke ontwikkelingen genoemd.

- Adjuvante therapie voor stadium IIB/C.
  En dan geen schildwachtklierprocedures meer?
- Ook adjuvante therapie voor stadium IIA?
  Waarschijnlijk alleen als we in staat zijn onderscheid te maken tussen hoog en laag risico op uitzaaiingen. B.v. door toepassing van genetisch onderzoek (CP-GEP algoritme; wordt nu onderzocht in Erasmus MC)
- Schildwachtklieronderzoek vervangen door genetisch onderzoek op de tumor (CP-GEP).
- Brede toepassing van neo-adjuvante behandelingen
- Voor alle stadium IV en inoperabel stadium III starten met immuuntherapie (BRAF/MEK remmers eventueel alleen voor stadium III)
- Veel minder lymfklierdissecties
- Meer genezing

Plaveiselcelcarcinoom in Nederland

Huidkanker is de meestvoorkomende vorm van kanker. Jaarlijks krijgen ongeveer 70.000 mensen die diagnose. De belangrijkste vormen zijn basaalcelcarcinoom (BCC) – ca 50.000, plaveiselcelcarcinoom (PCC) – – ca 12.500 en huidmelanoom – ca 7.000. Daarvan is melanoom de meest agressieve en basaalcelcarcinoom de minst agressieve vorm. BCC zaait zelden uit, PCC soms en melanoom vaker.

Meer nog dan melanoom zijn BCC en PCC het gevolg van zonschade. Ze komen dan ook vooral voor op het hoofd en in de nek. Operatieve verwijdering hiervan kan lastig zijn en leidt nogal eens tot lelijke littekens, tot verminking aan toe.

Kans op uitzaaiingen

Onderzoekers hebben uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) gegevens verzameld van patiënten bij wie in 2007 en 2008 voor het eerst een plaveiselcelcarcinoom werd vastgesteld. Bij 1,9% van ruim 11.000 patiënten werden uitzaaiingen gevonden, bij de helft binnen anderhalf jaar na de diagnose, bij de andere helft later. De kans op uitzaaiingen bleek groter bij oudere patiënten, bij mannen en bij patiënten die immuun-onderdrukkende geneesmiddelen gebruikten (b.v. na orgaantransplantatie en bij bloed- en lymfklierkanker).

Op het WIN-O congres op 30 november jl. werd ook aandacht besteed aan het plaveiselcelcarcinoom. Voor het uitgezaaide PCC en voor niet-operabel PCC zijn er inmiddels studies waarin deze patiënten worden behandeld met immunotherapie. Ook zijn er studies met een neo-adjuvante opzet. Zo loopt er in het AvL en het UMCU de Matisse-studie: immunotherapie met nivolumab, of de combinatie nivolumab-ipilimumab, en daarna chirurgie met of zonder nabestraling. Voorlopige resultaten van de studies zijn bemoedigend.

Inzicht in risico's

De nu gebruikte indeling van plaveiselcelcarcinomen is niet geschikt om het risico op uitzaaiing goed te voorspellen, afgezien van de hierboven vermelde risico's. De Dutch Keratinocytic Cancer Collaboratie gaat proberen om meer inzicht in de risicofactoren te krijgen door uitgebreide pathologische gegevens van patiënten met uitgezaaid melanoom te koppelen aan gegevens van IKNL, apothekersdata, gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek en die van de Nederlandse Transplantatie Stichting.

Radiotherapie is een geaccepteerde vorm van behandeling bij kleine tumoren (BCC en PCC) en als nabehandeling na chirurgie bij grote PCC, BCC en Merkelceltumoren. In de toekomst zal immunotherapie waarschijnlijk een grotere rol krijgen bij de behandeling van het plaveiselcelcarcinoom.

Bronnen: Cumulative incidence and disease-specific survival of metastatic cutaneous squamous cell carcinoma: A nationwide cancer registry study
Selin Tokez e.o. j.jaad.2021.09.067
Link: https://www.jaad.org/article/S0190-9622(21)02644-X/fulltext
WIN-O congress 30 november 2021

door Martina Rooijakkers

Bijeenkomst Huidbuddy supportgroep

Van der Valkhotel Utrecht

De ontvangst was warm, sinds lange tijd konden de buddy's elkaar weer eens zien. Onder het genot van een kopje koffie of thee voelde het als vanouds, na natuurlijk het checken van de QR codes in het Van der Valk Hotel.

Initiatief

Bianca Oei nam namens de Stichting Melanoom de taak als woordvoerder op zich met een PowerPoint Presentatie, waarbij wij met foto's ook werden meegenomen naar het initiatief van vier mensen voor de oprichting van deze groep: Lennaert, Marion, Patrick en Ronald. Hun gedachte was om in navolging van de (M)eye buddy groep eenzelfde groep te vormen voor de mensen met een huidmelanoom.

Naast de vaste kern van buddy's waren enkele speciale buddy's uitgenodigd, met specifieke kennis en ervaringen. Een speciale uitnodiging was gestuurd naar de kinderen van Patrick, één van de grondleggers van deze groep. Na het voorstelronde kwamen de onderwerpen ervaringen en manier van communiceren aan de orde. De 'ervaringen' van de buddy's werden naast elkaar gelegd en gespiegeld. Natuurlijk ook wat er goed ging en wat beter kan. Het door NFK uitgegeven boek en cursus "Leven met kanker" kwamen daarbij aan de orde.

Op 6 november jl. was het eindelijk mogelijk dat de huidbuddy's uit de supportgroep bij elkaar kwamen en wij elkaar fysiek met een 'elleboog' mochten begroeten. Plaats van handeling het Van der Valkhotel Utrecht.

Verstevigen

Het nieuwe concept 'working lunch' bleek goed te werken, want onder het genot van een heerlijke lunch was het mogelijk de gehele tijd te benutten aan overleg samen en de onderlinge contacten in de wandelgangen te verstevigen.

Na afloop mochten wij terugzien op een zeer informatieve dag, met een scala aan resultaten met nieuwe inzichten en verbeterpunten. Wij zijn ook dankbaar dat wij zoveel lotgenoten tot steun zijn geweest. Lennaert had zijn fototoestel meegenomen om alle buddy's en de zoon van Patrick te vereeuwigen in een mooie compositiefoto.

door Martina Rooijakkers

6e webinar in 2021

Het 6e webinar van dit jaar werd op 13 november jl. opnieuw goed bezocht door toehoorders, die tevoren en tijdens de presentatie vragen konden stellen. De sprekers waren opnieuw van hoog niveau. De webinars werden georganiseerd als alternatief op een fysieke Melanoom Infodag die in 2020 en in 2021 door de Covid-19 maatregelen niet door konden gaan.

Algemeen

Prof. C. Blank, internist-oncoloog van het Avl nam ons mee in het nieuws van ESMO 2021.

Mw. L. Zwanenburg Msc, HDI vertelde over haar onderzoek en de uitkomsten over veerkracht na de diagnose melanoom.

Oogmelanoom

Dr. T.H.K. Vu (LUmc) besprak mogelijke complicaties na de diverse soorten behandeling van het oogmelanoom.

Drs. D.P. de Bruyn, arts-promovendus (Erasmus MC), gaf de aanwezigen nieuwe inzichten 'die verkregen worden uit een 'buisje bloed' en gaf aan dat we op weg zijn naar het bepalen van de levensverwachting d.m.v. dit 'buisje bloed'.

De sessies werden opgenomen op locatie en het team Melanoom was achter de schermen druk bezig de vragen aan de sprekers te bundelen en door te zetten naar de moderatoren. Voor iedereen die de sessies niet heeft kunnen bijwonen; de opnamen kunnen alsnog worden bekeken via het video-kanaal van Stichting Melanoom.

door Martina Rooijakkers

Bijeenkomst Oogmelanoom Projectgroep

Martina Rooijakkers en Pim Janssen

Op 23 oktober jl. was het eindelijk zover dat de leden van de oogmelanoomprojectgroep fysiek bij elkaar kwamen in het Van der Valk hotel in Utrecht. Heerlijk, wij konden elkaar weer zien, de stoelen stonden op gepaste afstand van elkaar en het was duidelijk dat iedereen blij was om elkaar eens te zien, een 'elleboog' als begroeting te geven en natuurlijk bij te praten onder het genot van een kopje koffie en thee.

Van het eerste uur

Wij begonnen met het benoemen van de oprichters van deze groep. In alfabetische volgorde Dick, Hanneke, Jacqueline en Toon. Deze lotgenoten wilden de belangen van mensen met oogmelanoom beter behartigen, het begin was er. De leden van het eerste uur, ieder met een eigen verhaal en achtergrond, legden met een eigen strategie een solide basis, voor wat nu de oogmelanoom projectgroep is.

Het resultaat is nu een vaste groep met uiterst gemotiveerde lotgenoten, die vanuit deze basis verder gaan. Ook nu zien wij binnen deze groep gelijkgestemde mensen, ieder met een eigen verhaal en inbreng. Na een voorstelrondje, er was een nieuw lid fysiek te begroeten, werden alle geagendeerde onderwerpen besproken, verbeterpunten aangedragen en de koers bepaald hoe verder te gaan.

Leven met kanker

Tevens kwam het door NFK uitgegeven boek en de cursus "Leven met kanker" aan de orde.
Een "working lunch" maakte het mogelijk om in dezelfde ruimte verder te vergaderen, ook tijdens de lunch, maar wel met gepaste afstand.
Als projectgroep zijn wij verheugd dat de groep – met onderling uiteenlopende geschiedenissen – elkaar goed aanvullen en zelfs versterken.
Er was een boeket bloemen als dankbetuiging voor de fijne samenwerking.

Bestuur en vrijwilligers van Stichting Melanoom wensen u een mooie kerst en een voorspoedig 2022

Geloof in jezelf

Als er echt sprookjes
zouden bestaan
zou ik voortaan
als fee door het leven
willen gaan.
Ik zou alle mensen
gelukkig maken
door ze met mijn toverstokje
even aan te raken.
Dan zou het overal vrede zijn
een wereld zonder verdriet en pijn.
We hoeven dan ook niet met Kerstmis
stil te staan bij oorlog en ellende.
Zou het niet gemakkelijk zijn?
Alleen maar zonneschijn?
Zijn wij voor het hele jaar klaar
met denken aan elkaar!
Maar sprookjes bestaan niet
wel eenzaamheid en verdriet,
oorlog en ik weet het allemaal niet.
Denk dus het hele jaar
en niet alleen met Kerstmis aan elkaar.

STICHTING
MELANOOM