

Melanoom NIEUWS



25 jaar Melanoom Nieuws

medisch

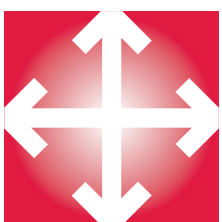
MelanoomInfodag

ervaring

Mijn melanoom: Inge

achtergrond

Campagne 'Strike a pose...'



STICHTING
MELANOOM

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

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 23 juni 2023.

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 Rooijackers

secretaris

Arie Reijnen

penningmeester

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

Isabel Plessius

bestuurslid pr & communicatie

Martina Rooijackers

waarnemend bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Martina Rooijackers, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Coördinatie vrijwilligers

Koen van Elst en Martina Rooijackers

Raad van Advies

De heer dr. R. van Doorn

dermatoloog LUMC

Mevr. prof. dr. K.P.M. Suijkerbuijk

internist-oncoloog UMC Utrecht

Mevr. 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/AvLww

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

Vacature

verpleegkundig specialist

Mevr. 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:



Donaties via lange baan schaatsen, ultrarun en Miranda Mania.

6



Sfeer en inhoud op MelanoomInfoDag.

14



Het leven aan een zijden draadje.

26



Nieuwe bewustwordingscampagne Stichting Melanoom.

30

inhoud

bestuur	4
redactie	5
berichten	
- 3300 euro met langeafstandsschaatsen	6
- 7100 euro met ultrarun	8
- Miranda Mania	9
medisch	
- MelanoomInfoDag - melanoom van de huid	10
achtergrond	
- MelanoomInfoDag - impressies	14
medisch	
- MelanoomInfoDag - keuzeprogramma huidmelanoom	16
- MelanoomInfoDag - middagprogramma oogmelanoom	20
achtergrond	
- MelanoomInfoDag - oogmelanoom	24
interview	
- Mijn melanoom: Inge. "Het leven aan een zijden draadje"	26
achtergrond	
- Strike a pose, check your selfie! Nieuwe huidkanker awareness campagne	30
- Nieuwe folder en video stadium III melanoom	31
gedicht	32



Toegang ter discussie

Toegang tot nieuwe kankermedicijnen is op het moment van schrijven weer eens punt van discussie in Nederland. Deze discussie wordt, zoals gewoonlijk in Nederland, in achterkamertjes bedreven. Wie dacht dat 2018 een bijzonder jaar was, heeft het mis: kijk gerust onze edities uit dat jaar terug! Het alombekende Poldermodel wordt weer eens in de ijskast gezet. Door wie dit is gedaan, houdt u niet voor mogelijk, maar het is dezelfde groep als in 2018.

Wat is hiervan de reden? De reden hiervan heeft in elk geval niets te maken met het wereldwijde tekort aan grondstoffen wegens de corona-pandemie of de situatie in Oekraïne. Het heeft toevallig ook niets te maken met Europese regelgeving. In omliggende landen als België en Duitsland is er namelijk geen enkel probleem met diezelfde toegang. De stikstofcrisis heeft er ook helemaal niets mee te maken. Er hoeven namelijk geen nieuwe fabrieken te worden gebouwd in Nederland om deze middelen beschikbaar te maken. Het is ook niet het geval dat Nederland veel meer kwijt is aan het zorgbudget dan omliggende landen. Het heeft ook helemaal niets te maken met het korten van uitgaven aan onzinnige zorg. Immers, aan de oorspronkelijke Beter-niet-doen-lijst uit 2016 met daarin 1366 niet-effectieve behandelingen, is men nog niet eens begonnen (<https://www.artsenauto.nl/paskwil>) Ik concludeer dat er geen externe oorzaak kan worden aangewezen voor deze discussie.

De oorzaak heeft mogelijk wel te maken met het Integraal Zorgakkoord (IZA) dat een groei bij medisch specialistische zorg tot 0% wil gaan bevroren vanaf 2026. Of heeft het misschien te maken met een vooruitzicht waarin medisch specialisten in loondienst moeten worden genomen, wat minister Kuipers van plan is. Hoe dan ook, de discussie komt van de dokters zelf en dat is bijzonder spijtig. Er was al een verminderd vertrouwen in de overheid in Nederland te zien. Dat vertrouwen lijkt in de maatschappij nog niet helemaal terug. Het zou zonde zijn als het publiek het vertrouwen kwijtraakt in een volgend instituut.

De middelen die op moment van schrijven nog steeds niet voor vergoeding uit het basispakket in aanmerking komen ondanks Europese goedkeuring zijn: tebentafusp bij uitgezaaid ooglansmelanoom, pembrolizumab bij kinderen vanaf 12 jaar als adjuvante therapie bij hoogrisico stadium 2b en 2c melanoom, nivolumab als adjuvante therapie bij hoogrisico stadium 2b en 2c melanoom en tenslotte de combinatietherapie nivolumab-relatlimab bij uitgezaaid melanoom.

Hopelijk komen de dokters tot inkeer en kan er op basis van logische argumenten gehandeld worden. Ik wens iedereen verder veel leesplezier!

Namens vrijwilligers en bestuur

Koen van Elst



Het is maar een getal: 25. Toch roept 25 gelijk bij iedereen die het hoort, ziet of leest iets op. Het is een mijlpaal. Voor de een is het de leeftijd, voor de ander zijn of haar werkjubileum of voor hem én haar een zilveren huwelijk. Voor Melanoom Nieuws is 2023 het jaar van het 25-jarig bestaan als lotgenotenblad van de Stichting Melanoom.

Zeker een mooie mijlpaal en reden voor een feest. Echter de onderwerpen en de reden waarom het blad bestaat, zijn meestal geen redenen voor een feest. Daarvoor is melanoom een te gevaarlijke ziekte, die voor de een fataal kan aflopen of afloopt, voor de ander uitstel betekent en weer voor anderen een 'feestelijk' einde kent door herstel en genezing. Hoewel de check altijd blijft en daarmee de onzekerheid die je als lotgenoot hebt.

25 betekent hier dat we dit jaar stil staan bij het feit dat Melanoom Nieuws al 25 jaar schrijft over medische ontwikkelingen die bijdragen aan het 'verslaan' van melanoom. Medicaties, behandelmethoden, therapieën, verhalen over lotgenoten, de lach en de traan bij de strijd tegen melanoom. Het was er allemaal, met dank aan de vele redactieleden en vrijwilligers die samen met elkaar de nummers maakten.

Het was en is dankbaar werk omdat het voldoet aan een belangrijk fundament: informatie! Op de hoogte te houden worden van ontwikkelingen en werk van de stichting, de kanker en alle achtergronden. Dat is en blijft nog steeds nodig. Naast informatie zorgt het ook voor herkenning en verbinding. Voor toelichting en hoop voor al diegenen die plotseling met melanoom geconfronteerd worden en/of er niets of te weinig van afweten.

Zo ook in dit nummer dat boordevol verslagen staan van de presentaties van de afgelopen Melanoom InfoDag. Te veel om hier op te noemen. Tegelijk vind je ook een selectie aan foto's van die dag op 1 april -nee geen grap- in Utrecht. Daar zie je de verbinding die lotgenoten maken en de herkenning.

Meer is er ook want om melanoom te lijf te gaan zijn donaties nodig. Of het nu 25 euro is of 3300, of 7100 of zelfs 10.000 euro, alles doet ertoe. Veel mensen zijn afgelopen maanden bezig geweest, soms ter nagedachtenis van dierbaren, met het inzamelen van geld. Deze donaties komen allemaal ten goede aan de bestrijding van en voorlichting over melanoom. Ook dat weer blijft helaas nodig. Zie hiervoor de nieuwe bewustwordingscampagne 'Strike a pose, check your selfie'. Samen met een bijzonder 'Mijn melanoom' verhaal dat over een zijden draadje liep, is dit nummer weer voor u.

Veel leesplezier gewenst.

Twan Stemkens / *hoofdredacteur*

3300 euro met lange afstandsschaatsen

Akke Botma schaatste op vrijdag 27 januari 150 km voor Stichting Melanoom.

Akke vertelt: "Ik had mij met 'Melanoma on Ice' tot doel gesteld om de Alternatieve Elfstedentocht te schaatsten om zo geld in te zamelen voor Stichting Melanoom. Bij aankomst bij de Weissensee in Oostenrijk had het gesneeuwd en was er een idyllisch landschap ontstaan. Supermooi, maar dit zorgde helaas ook voor slechte ijscondities, waardoor de Alternatieve Elfstedentocht niet door kon gaan. Dat was een grote teleurstelling.

Maanden voorbereiding voor niks en het gevoel om al die lieve vrienden en kennissen te moeten teleurstellen. Ze hadden mij in die voorbereiding zo enorm gesteund en voor Stichting Melanoom ruim 3.300 euro ingezameld. Op donderdag was er op de Weissensee een baantje van 2 km vrijgemaakt. Op deze baan ben ik de vrijdag gaan schaatsten. Ik hoopte 100 km te kunnen volbrengen. Het schaatsten ging voorspoedig en ik bleef maar schaatsten. Het laatste uur schaatste ik – Elfstedentocht-achtig – in het donker en stopte toen ik 150 km had afgelegd. Het voelde heel goed en herinnerde mij aan de schaatstochten met mijn ouders. Ter nagedachtenis aan mijn vader was ik deze uitdaging aangegaan. Helaas is hij in 2020 overleden aan een uitgezaaid melanoom."

Meer informatie: www.dosupport.nl/stichting-melanoom/melanoma-on-ice/



donaties

7



7100 euro met een ultrarun ophalen

Arjan Horstman leverde op zaterdag 18 februari onder zeer slechte weersomstandigheden een heroïsche prestatie.

Arjan vertelt: "Uit dankbaarheid voor de snelle en goede afloop van mijn diagnose melanoom, wilde ik op een betekenisvolle manier aandacht geven aan het goede voorlichtingswerk van Stichting Melanoom."

"Als ultrarunner hou ik van sportieve prestaties en om mijn grenzen te verleggen. Ik stelde mij tot doel om de 100 km van het Twentse Hilligenpad hardlopend af te leggen. Het is een 5-daagse bezinningsroute die mensen normaal wandelend afleggen. Door veel aandacht via (sociale) media sprak iedereen mij in de voorbereiding aan om succes te wensen en werd er veel gedoneerd. In totaal heb ik ruim 7.100 euro opgehaald voor Stichting Melanoom, voor meer bewustwording en aandacht.

De dag van de ultrarun naderde en hoewel het in de voorafgaande week perfect hardloop weer was, verslechterde het naar mate de zaterdag dichterbij kwam. Het weer zat tegen en ook pakte mijn voedingsplan verkeerd uit. Tijdens de ultrarun kwam ik mijzelf meermaals tegen. Met de support van vrienden en kennissen die meeliepen en het doel van deze run, lukte het mij om deze barre tocht van 100 km uit te lopen."

Meer informatie: www.dosupport.nl/stichting-melanoom/arjans-ultrarun-op-het-hilligenpad/
Op www.hardlopen.nl/artikelen/beleving/ staat een uitgebreid interview met Arjan over de ultrarun.



donaties

250 spinners fietsen 10.000 euro bij elkaar

Ronald Vrijman, vrijwilliger en buddy van Stichting Melanoom, nam op zaterdag 11 maart een cheque van 10.000 euro in ontvangst.

Ronald vertelt: "Het was heel bijzonder om tijdens de Miranda Mania - Spinning Marathon een cheque van 10.000 euro in ontvangst te mogen nemen. Op zaterdag 11 maart zamelden 250 fanatieke fietsers op 150 spinningsfietsen veel geld bij elkaar, een groot deel daarvan is bestemd voor Stichting Melanoom.

De Miranda Mania - Spinning Marathon is een initiatief dat is ontstaan na het overlijden aan een melanoom in 2009 van Miranda. Haar ouders organiseerden - met vele vrijwilligers - het evenement voor de 10e keer. Het was een indrukwekkend evenement, waarbij iedereen belangeloos meewerkte aan de organisatie ervan. Zoals het beschikbaar stellen van de spinningsfietsen, het geluid en de lichtshow.

Door de enthousiaste inzet van alle vrijwilligers was het mogelijk om de Miranda Mania - Spinning Marathon dit jaar voor de 10e keer te organiseren. Het evenement was in de sporthal waar Miranda zelf ook nog had getraind en gewerkt. Dat maakt het hele evenement nog bijzonderder. Het was een geweldige eer om de cheque in ontvangst te nemen."

Meer informatie: www.mirandamania.nl



→ MelanoomInfodag

Melanoom van de huid

10

Ongeveer 150 mensen, (ex)patiënten, naasten en andere belangstellenden volgden de ochtendsessie over stadium III en IV melanoom van de huid, met als dagvoorzitter Arjan van Dijk, wetenschappelijk onderzoeker RIVM. Hier zijn per spreker de sessies samengevat.

Behandeling melanoom in stadium III/IV

Prof. dr. K. Suijkerbuijk, internist-oncoloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)

Karijn Suijkerbuijk gaf een overzicht van de huidige behandelmogelijkheden van uitgezaaid, niet te opereren huidmelanoom. Er zijn twee vormen van behandeling: doelgerichte therapie en immuuntherapie. Doelgerichte therapie werkt snel, maar vaak niet langdurig, eventuele bijwerkingen stoppen na staken van de behandeling. Bij immuuntherapie duurt het langer voor er een effect optreedt en dit kan langdurig zijn. De bijwerkingen zijn soms blijvend, ook na staken van de therapie. In de meeste situaties is starten met immuuntherapie de kansrijkste optie, behalve bij auto-immuunziekten en een agressieve ziekte. Nieuwe therapieën zijn TIL en in de combinatie van nivolumab met relatlimab.

LAG-3 is een molecuul op de T-cel. Remming van dit molecuul voorkomt uitputting van de T-cel. In de Relativity-047 studie kregen patiënten met uitgezaaid melanoom, die niet eerder daarvoor waren behandeld, ofwel nivolumab, of nivolumab plus relatlimab (een LAG-3 Remmer). Bij de combinatiebehandeling bleef progressie van de ziekte langer weg: na 12 maanden 48% tegen 36% bij nivolumab alleen. Ernstige bijwerkingen traden op bij 10 tot 15% (nivolumab), 20% (nivolumab + relatlimab). Ter vergelijking: bij de combinatie van nivolumab en ipilimumab is dat 60%.

Het Europese Medicijn Agentschap (EMA) heeft de combinatie toegelaten voor patiënten met een lage expressie (< 1%) van PD-L1. In Nederland heeft de commissie ter Beoordeling van Oncologische Middelen (BOM), die adviezen geeft over de



Prof. dr. K. Suijkerbuijk, dr. I. Jedema en dr. M. Klobuch



Prof. dr. K. Suijkerbuijk

toepassing van nieuwe dure geneesmiddelen, een positief advies gegeven over de inzet van deze combinatie als eerstelijnsbehandeling bij uitgezaaid melanoom. Echter de combinatie is in Nederland nog niet beschikbaar vanwege de hoge prijs. Het is in de zogenaamde sluis geplaatst. Het wachten is op een advies van het Zorginstituut en daarna de beslissing van de minister van VWS.

Omdat slechts een deel van de patiënten baat heeft bij de huidige behandelingen is het nog steeds nodig naar nieuwe behandelingen en andere combinaties te zoeken en uit te vinden hoe beschikbare behandelingen het beste kunnen worden ingezet. Kun je voorspellen bij wie welke behandeling werkt?

Adjuvante behandeling bij geopereerd stadium III/IV zorgt ervoor dat het melanoom minder vaak en minder snel terugkomt, maar heeft nog niet geleid tot een langere overleving. Dit geldt voor immunotherapie en voor BRAF/MEK-remmers. Bij operabel stadium III lijkt neo adjuvante behandeling (immunotherapie voorafgaand aan de operatie) de toekomst. De voorlopige studies zijn hoopgevend. (Zie lezing over Nadina-studie door drs. M.I. Lucas)

TIL behandeling en vergoeding

dr. I. Jedema, Hoofd Translationele Celtherapie
dr. M. Klobuch, internist-oncoloog,
Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL),
Nederlands Kanker Instituut (NKI)

TIL-therapie is een levend geneesmiddel bestaande uit opgekweekte afweercellen, afkomstig uit het tumorweefsel van de patiënt zelf. In de studie, die in het AvL en in Denemarken is uitgevoerd bij “uitbehandelde” patiënten zijn betere resultaten geboekt met TIL dan met ipilimumab. Na TIL is de helft van de patiënten na 2 jaar nog in leven.

Hoe ziet een TIL-behandeling eruit? Eerst wordt een metastase door de chirurg verwijderd. In het laboratorium halen analisten uit deze tumor de afweercellen, de T-lymfocyten. Deze worden opgekweekt tot er miljarden van zijn. Dat duurt ongeveer 6 weken. De patiënt wordt dan opgenomen, krijgt chemotherapie om ruimte te maken voor de opgekweekte T-cellen. Na toediening van de T-cellen via een infuus krijgt de patiënt injecties met interleukine-2. Deze stof stimuleert de T-cellen. Patient verblijft voor deze behandeling circa 3 weken in het ziekenhuis. Ernstige bijwerkingen komen voor door de chemotherapie en door de interleukine-2.

Het is een zware behandeling. Een goede conditie is noodzakelijk en er moet geen agressieve ziekte zijn. De behandeling wordt nu vergoed uit de basisverzekering, tenminste als je nooit met ipilimumab bent behandeld. Het AvL is onder ander met subsidie van KWF Kankerbestrijding bezig om de TIL-behandeling erkend te krijgen door de EMA, zodat deze ook in de rest van Europa beschikbaar komt.

Nadina studie update - (neo) adjuvante behandeling van melanoom

**drs. M.I. Lucas, arts-onderzoeker,
Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL),
Nederlands Kanker Instituut (NKI)**

De behandeling bij een patiënt met een voelbare/zichtbare lymfkliermetastase bestaat nu uit het verwijderen van die metastase samen met de andere lymfklieren in dat gebied (lymfklierdissectie), gevolgd door het advies voor een adjuvante behandeling.

Immunotherapie zet het immuunsysteem aan om tumorcellen op te ruimen. Als je immunotherapie geeft als patiënt nog niet is geopereerd zien de afweercellen veel meer tumorcellen en ook meer verschillende tumorcellen, waardoor de reactie van het afweersysteem sterker is. Dat is het idee achter neo adjuvante behandeling. Bovendien kun je na verwijdering van de lymfklier daarin zien of het afweersysteem de tumorcellen wel of niet heeft gedood. In de Nadina studie, die in alle melanoomcentra beschikbaar is, krijgen patiënten na loting de standaardbehandeling of de neo-adjuvante behandeling.

De standaardbehandeling bestaat uit een lokale totale lymfklierverwijdering, met daarna nivolumab gedurende 1 jaar als adjuvante behandeling. In de neo adjuvante groep krijgen patiënten eerst 2 kuren ipilimumab en nivolumab. Daarna volgt de lymfklierdissectie. Als de patholoog een volledige respons (geen tumorweefsel meer) in het verwijderde materiaal vindt is er geen verdere behandeling meer. Anders krijgen patiënten nog maximaal 11 kuren nivolumab, of een adjuvante behandeling met dabrafenib+trametinib, als er een BRAF-mutatie in het melanoom zat. De eerste resultaten zijn

waarschijnlijk volgend jaar beschikbaar. In de toekomst is het misschien mogelijk om al op basis van de kenmerken van de tumor de neo-adjuvante therapie die nu bestaat uit ipilimumab + nivolumab bij sommige patiënten te beperken tot nivolumab alleen.

Meer informatie over de Nadina studie is te vinden op de website van WIN-O: win-o-melanoom.nl/trials/nadina-trial

Dermatopathologisch onderzoek - wat betekenen de termen in mijn rapport?

**dr. A.M.R. Schrader, dermatopatholoog,
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)**

Dokter Schrader laat zien wat er allemaal in het pathologisch laboratorium met een verwijderde tumor gebeurt voordat deze onder de microscoop kan worden beoordeeld door de patholoog-anatoom. Beoordeling of een verwijderde moedervlek kwaadaardig is of niet is soms moeilijk. De kliniek (gegevens van de patiënt, zoals voorgeschiedenis, zonschade, plaats van de moedervlek, familie), extra kleuringen en onderzoek naar afwijkingen in het DNA van de tumorcellen kunnen dan behulpzaam zijn. Ze laat zien hoe de WHO een indeling in goedaardige en kwaadaardige pigmentvlekken heeft gemaakt in 2018, gebaseerd op o.a. de hoeveelheid UV-licht, en de DNA-schade in het melanoom.



dr. A.M.R. Schrader

→ MelanoomInfodag Impressies

Impressies MelanoomInfoDag in Utrecht

1 april jl. was de MelanoomInfoDag (MID) bij Van der Valk in Utrecht. Hier vind je een fotoverslag van deze dag. Met dank aan fotograaf Lennaert Maat.



Lennaert en Joyce Maat



Opening door Koen van Elst en Arjan van Dijk





Dagvoorzitters Arjan van Dijk...



... en Bianca Oei



Het bestuur



→ MelanoomInfodag

keuzeprogramma huidmelanoom

Het middagprogramma van de Melanoom-InfoDag had een keuzeprogramma met sprekers die specifiek ingingen op ontwikkelingen voor huidmelanoom. De vier sessies waar lotgenoten uit konden kiezen zijn hier per sessie in het kort samengevat.

Dermatologische benadering van het melanoom

dr. R. van Doorn,
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Remko van Doorn schetst de ontwikkeling van een melanoom:

Een melanoom ontstaat uit melanocyten, huidcellen die pigment (melanine) maken, dat de andere huidcellen beschermt tegen de schadelijke werking van het Uv-licht van de zon. Een moedervlek is een ophoping van melanocyten. Door Uv-licht kan er schade aan het DNA van melanocyten ontstaan, waardoor er uiteindelijk een melanoom kan worden gevormd. Als risicofactoren voor melanoom kennen we: meer dan 100 moedervlekken, meer dan 5 atypische naevi, een lichte huidskleur, blond of rood haar, sproeten, en blauwe ogen.

Bij erfelijk melanoom bestaat er behalve een verhoogde kans op melanoom ook een verhoogde kans op alveeskliekkanker en andere tumoren in het hoofdhalsg gebied. Het BAP1 tumor predispositie syndroom, een erfelijke aandoening, geeft een verhoogd risico op huidmelanoom, oogmelanoom, mesothelioom (kanker van borstvlies) en nierkanker.

Qua groeiwijze onderscheiden we de huidmelanomen in superficiael (oppervlakkig) spreidend (70%), nodulair (als bobbel) groeiend (10-20%), lentigo maligna melanoom (ontstaan uit ouderdomsvlek, 4-15%) en acrolentigineus (aan handpalmen, voetzolen en onder de nagels -5%).

Van de verwijderde moedervlekken vindt de patholoog één melanoom op 5 tot 20 inzendingen. Dat betekent dat er voor elk gevonden melanoom 10 tot 20 goedaardige vlekken zijn verwijderd.



dr. A. Kuijpers en dr. R. van Doorn



dr. A. Kuijpers

Of anders geformuleerd: jaarlijks worden in Nederland 50.000 tot 100.000 naevi 'onnodig' weggesneden. Aan de andere kant wil je ook geen melanomen missen door minder diagnostiek te doen. Zo blijkt bij voorbeeld dat huisartsen 30% van de melanomen niet als zodanig herkent. Bij de beoordeling van een verwijderde tumor zijn er veel diagnoses mogelijk, zoals goedaardige naevus, dysplastische naevus, spitz naevus, verruca seborea (ouderdomswrat), gepigmenteerd basaalcelcarcinoom, hemangioom (goedaardig bloedvatgezwel).

De prognose van stadium I en II melanoom is sterk afhankelijk van de Breslow-dikte, maar ook van het aantal mitosen (celdelingen), de aanwezigheid van zweervorming, de locatie van het melanoom en de leeftijd en het geslacht van de patiënt.

In het LUMC worden ca 6.000 patiënten met een verhoogd risico op het krijgen van een melanoom jaarlijks op de polikliniek dermatologie gezien. Van hen hebben 1.200 een erfelijke of familiale belasting. Het jaarlijkse onderzoek kan bestaan uit lichamelijk onderzoek, total body fotografie en dermatoscopie.

Chirurgische behandeling van het melanoom

**dr. A. Kuijpers, oncologisch chirurg,
Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL),
Nederlands Kanker Instituut (NKI)**

Op diverse momenten in de 'loopbaan' van de patiënt kan er een rol zijn voor de chirurg. Dat begint met de re-excisie. Het doel ervan is het verwijderen of aantonen van microsatellieten, het voorkomen van lokaal recidief, en het verbeteren van de overleving.

Microsatellieten zijn kleine uitzaaiingen binnen 2 cm afstand van het melanoom. Als deze worden gevonden dan is er sprake van tenminste stadium III. Maar, in slechts 0 tot 4% van de re-excisies worden microsatellieten gevonden; een lokaal recidief komt zelden voor, in slechts 1% (iets vaker bij erg dikke melanomen). In studies is geen verschil in overleving gevonden afhankelijk van de gehanteerde marge bij de re-excisie.

De schildwachtklieroperatie is van belang om iets over de prognose te kunnen zeggen en voor een eventuele adjuvante behandeling.

De lymfklierdissectie (verwijdering van lymfklieren) vindt plaats als er sprake is van een voelbare lymfkliermetastase. Veel voorkomende (late) effecten van deze behandeling zijn lymfoedeem, wondproblemen, seroom (vochtophoping) en gevoelsstoornissen van de huid.

Het wegsnijden van in transit metastasen (uitzaaiingen in de huid tussen de plek waar het melanoom zat en het regionale lymfkliergebied). Na uitsnijden zijn 30% van de patiënten langdurig ziektevrij. In transit metastasen kunnen ook



behandeld worden met immunotherapie (T-VEC). Hierbij worden gemodificeerde virussen in een tumor gespoten om een immuunreactie op te roepen. In bijna 80% van de gevallen is er een goede respons; de helft heeft een langdurige remissie.

Ledemaatperfusie (spoelen van het ledemaat met chemotherapie). Deze behandeling kan soms nodig zijn omdat er geen alternatieven zijn en om amputatie te voorkomen. De meest voorkomende bijwerking is chronisch lymfoedeem (bij ongeveer 1 op de 3 patiënten).

Chirurgie van nieuwe uitzaaiingen tijdens of kort na immunotherapie. Er is dan ca 45% kans dat patiënt weer langere tijd ziektevrij is.

Stereotactische bestraling van de hersenen
dr. L. Merckel, Radiotherapeut,
Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL),
Nederlands Kanker Instituut (NKI)

Het aantal diagnoses melanoom neemt jaarlijks toe. Daarmee ook het voorkomen van hersenmetastasen. Door betere systeembehandeling neemt de overleving toe, door deze overleving is er ook meer tijd om hersenmetastasen te ontwikkelen. Behandeling van hersenmetastasen kan met radiotherapie. Vroeger werd daarbij de hele schedel bestraald, nu wordt precisie (stereotactische) bestraling toegepast, meestal met de Gamma Knife. Dit is een bestralingstoestel dat Kobalt-60 als stralingsbron gebruikt. Het apparaat zendt kleine stralingsbundels van verschillende kanten, waardoor er veel straling op de plek van de metastase komt en weinig in de rest van de hersenen. Met dit apparaat kunnen meerdere uitzaaiingen tegelijk behandeld worden. Bestraling van het hele hoofd, en dus de gehele hersenen, is niet meer nodig. Hierdoor blijven het concentratievermogen en het geheugen beter intact.

Tijdens de bestraling moet patiënt stilliggen. Patient draagt dan een masker bij een korte bestraling of een frame bij langere behandeling. Wanneer kan iemand met hersenmetastasen met de Gamma Knife worden behandeld? Dat kan als er maximaal 10 uitzaaiingen zijn, een metastase niet groter is dan 20 cm³, het totale volume van de metastasen niet meer is dan 30 cm³, patiënt in een goede conditie is en er geen systeemtherapie beschikbaar is die effectief zou kunnen zijn.

Als bestraling wordt gecombineerd met immunotherapie geeft dit een verhoging van de over-

levingskans. Behandeling met de Gamma Knife is mogelijk in het Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis te Tilburg, het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam en het Isala in Zwolle.

De CAR-B studie. Dit is een nu lopend gerandomiseerd prospectief onderzoek naar het cognitief functioneren van patiënten met 11 tot 20 hersenmetastasen na behandeling met Gamma Knife radiochirurgie (GKRS) of een gehele hersenbestraling (WBRT). In dit onderzoek worden de cognitieve effecten van WBRT en GKRS direct met elkaar vergeleken bij patiënten met 11 tot 20 hersenmetastasen. Patiënten worden door loting verdeeld naar behandeling met GKRS of met WBRT.

Bij hersenmetastasen zonder klachten kan immunotherapie worden ingezet: het effect van immunotherapie op de hersenuitzaaiingen is dan vergelijkbaar met het effect op metastasen elders in het lichaam. BRAF-MEK remmers werken vaak ook goed, maar wel korter dan in de rest van het lichaam.

Meer informatie over CAR-studie is te vinden op de website van het AvL: www.avl.nl/alles-over-kanker/informatie-over-klinische-studies-trials/trials/hersenmetastasen-car-studie/

De rol van de verpleegkundig specialist binnen melanoombehandeling traject

Dirk van Rens, Verpleegkundig Specialist, Radboud UMC

De verpleegkundig specialist is een verpleegkundige met een master-opleiding, advanced nursing practice. Verpleegkundig specialist is een beschermde titel. Hij combineert verpleegkundige en medische taken, inclusief lichamelijk onderzoek, het inzetten van een behandeling en het aanvragen van aanvullende diagnostiek.

De verpleegkundig specialist werkt zelfstandig binnen een afgebakend werkgebied. Het takenpakket kan omvatten: patiëntenzorg, casemanagement, psychosociale zorg en kwaliteitsverbetering. De invulling van de functie kan per ziekenhuis verschillen.

Als meerwaarde van de verpleegkundig specialist noemt Dirk: de brede blik, het zowel medisch als verpleegkundige oog, meer tijd hebben per patiënt, het zelfstandig handelen. De verpleegkundig specialist spreekt de taal van de arts en de patiënt, is laagdrempelig, en primair gericht op wat de patiënt als problemen ervaart.

→ MelanoomInfodag

middagprogramma oogmelanoom

Hierbij volgen vier samenvattingen van de sessies van (oog)melanoom tijdens het middagprogramma van de MelanoomInfodag.

Fundamenteel onderzoek naar nieuwe vorm immuuntherapie: immuunceltherapie

Professor dokter Fred van Leeuwen van het Nederlands Kanker Instituut (NKI) geeft een presentatie over het fundamentele onderzoek waar hij en anderen aan werken. De huidige immuuntherapieën zijn nog niet effectief genoeg en zijn in plaats daarvan de eigen afweercellen nog effectiever in te zetten tegen kankercellen. Dit onderzoek zou kunnen leiden tot precisie immuunceltherapie waarbij de op te kweken cellen uit het eigen bloed kunnen worden gewonnen. Het is nog een lange weg van onderzoeken; de huidige onderzoeken beperken zich tot onderzoek op muizen.

De huidige behandelingen met immuuntherapie zijn nog niet effectief genoeg. Bij de behandeling met Tumor Infiltrerende Lymfocyten (TIL therapie) worden afweercellen (T-cellen) vanuit de tumor van de patiënt in het laboratorium opgekweekt tot miljarden cellen en na activatie teruggegeven aan de patiënt. Voordat de patiënt deze T-cellen terugkrijgt is er eerst een behandeling met chemotherapie om het lichaam voor te bereiden op de grote hoeveelheid afweercellen die gegeven gaan worden.

Het onderzoek van de vakgroep van professor Van Leeuwen kijkt of het mogelijk is om met precisie-immuunceltherapie minder maar wel preciezer werkende T-cellen terug te geven. Deze T-cellen moeten beter in staat zijn om de tumorcellen te herkennen en uit te schakelen. Het doel is een beter rendement van de behandeling. De vakgroep onderzoekt twee methoden de T-cel receptor (TCR) therapie en de Chimere antigeen receptor (CAR) therapie.



Dr. Hinnen

“Huidige immuuntherapieën zijn nog niet efficiënt genoeg”

Het experimentele onderzoek is veelbelovend en kan leiden tot een zeer precieze therapie op maat, maar vraagt gelijktijdig om onderzoek op maat.

Meer informatie:

www.biomaatschappij.nl/artikel/immuuntherapie/
www.kwf.nl/onderzoek/onderzoeksdatabase/epigenetische-bewerking-van-t-cellen-voor-verbetering-van

Meer informatie:

Stress en het brein kort – prof.dr. Erik Scherder (neuropsycholoog)
www.youtube.com/watch?v=E2B7DOvHOlo
De psychologische gevolgen van langer leven met kanker – prof.dr. Judith Prins (klinisch psycholoog)
www.youtube.com/watch?v=Amlg7sq0qb8

Normale reacties op een abnormale gebeurtenis en toch voor ieder individu uniek

Dokter Chris Hinnen - klinisch psycholoog - verbonden aan de vakgroep: psycho-oncologie van het Leids Universitair Medische Centrum geeft een presentatie over de mentale impact of psychologische gevolgen van een (oog)melanoom. Hij licht dit toe aan de hand van stress reacties die wij van nature hebben en dat een melanoom voor langdurige stress reacties kan leiden.

Voor veel toehoorders een herkenbaar verhaal. Onze natuurlijke reactie op stress is gebaseerd uit de tijd dat we nog te maken hadden met beren. Deze zelfde stress reacties treden op wanneer we te maken krijgen met een tumor. In tegenstelling tot een beer, waarvoor we zijn weggevlucht, is dat niet mogelijk voor een tumor. De stress blijft, we blijven alert op veranderingen in ons lichaam, we zijn vermoeid, prikkelbaar, vergeten dingen, voelen ons eenzaam, mensen blijven er naar vragen of juist niet en de terugkerende bezoeken aan het ziekenhuis zorgen telkens voor spanning. Hierdoor blijft er een bepaalde mate sprake een continue vorm van stress.

Wat je er aan kan doen verschilt per persoon. Dr. Hinnen benadrukt dat het sociale netwerk een belangrijke rol speelt, maar als dat niet voldoende is kan er altijd naar deskundige hulp worden gekeken. De meeste ziekenhuizen hebben psycho-oncologische zorg, waar de mentale impact van een tumor besproken kan worden en waar je hulp kan krijgen. De mentale impact die mensen met een (oog)melanoom ervaren zijn natuurlijke reacties op een abnormale gebeurtenis, de mate waarin deze optreden verschillen per persoon. Hoe we ermee omgaan verschilt ook per persoon zo nodig met psychosociale hulp.

“Hoe vind je een clinical trial die bij je past?”



Koen van Elst

Hoe vind ik een clinical trial of experimentele behandeling?

Koen van Elst vertelt als ervaringsdeskundig hoe je een clinical trial kan vinden, welke websites daarvoor nuttig zijn. Ook vertelt hij hoe je op de website kan zien om wat voor een soort studie het gaat en of je er voor in aanmerking komt; de zogenaamde in- en exclusie voorwaarden.

Farmaceuten hebben clinical trials nodig voor de toelating van een nieuwe behandeling of medicijn. Deze farmaceuten zijn op zoek naar patiënten waarbij je als proefpersoon mee kan doen aan een nieuwe behandelingsmethode of medicijn. Bijvoorbeeld omdat voor je de bestaande behandelingen geen optie (meer) zijn. Koen start met uit te leggen van de verschillende fases van klinische studies. Bij de ontwikkeling van een medicijn of behandeling, komt in het toelatingsproces een moment dat het mag worden toegepast op patiënten. In een fase 1 studie wil de ontwikkelaar op patiënten de werkzaamheid van het medicijn of behandeling onderzoeken. In een fase 3 studie zijn er patiënten die de werkzame stof krijgen en er is ook een controle groep die geen werkzame stof krijgt of de standaardbehandeling. De studies stellen ook eisen aan de patiënt, de zogenaamde inclusie, zoals leeftijd, welke stadium van het melanoom en de eventuele eerdere behandelingen.

Koen benadrukt dat de ontwikkelaars een belang hebben om het medicijn of behandeling toegelaten te krijgen, maar dat je als patiënt altijd het recht hebt om te stoppen. Koen bespreekt hoe je op een aantal Nederlandse en internationale websites clinical trials kan vinden en dat je de klinische studies kunt bespreken met je behandelaar.

Nuttige websites:

- eudract.ema.europa.eu/
- win-o-melanoom.nl/
- www.win-o.nl/klinische-studies/melanoom-trials
- www.kanker.nl/soorten-behandelingen/wetenschappelijk-onderzoek-bij-kanker-trials
- www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search?query=melanoma
- clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=melanoma&term=&cntry=&state=&city=&dist=

“Je hoeft het niet alleen te doen”

IPSO inloopcentra - centra voor het leven met kanker

Djoeke Barkey van de brancheorganisatie IPSO vertelt over de inloopcentra waarbij mensen met kanker en hun naasten psychosociale zorg op maat kunnen krijgen. Met een landelijk netwerk van IPSO centra, kunnen mensen die direct of indirect met kanker te maken hebben terecht voor een goed gesprek, ontspanning of begeleiding. Djoeke vertelt over de 81 IPSO centra die ons land telt. Daar kunnen mensen die direct of indirect met kanker te maken hebben terecht. Dit zijn (ex) patiënten, naasten en nabestaanden. De motivatie om deze mensen bij te staan, is enorm. De 4.500 vrijwilligers zijn vanuit hun hart een IPSO centrum begonnen. Bijvoorbeeld omdat ze zelf geconfronteerd zijn met kanker en een plek misten om te reflecteren en even te ontsnappen aan de medische molen.

Door te zoeken naar verbinding met andere (in) formele zorgaanbieders wil IPSO dat mensen met kanker en hun naasten en nabestaanden vinden wat ze nodig hebben op het juiste moment en op de juiste plaats. De IPSO centra bieden informele psychosociale zorg op maat die nergens anders een plek heeft gekregen. In de ziekenhuizen is doorgaans weinig tijd en ruimte voor nazorg. De psychosociale hulpverlening bij kanker is een andere tak van sport en de IPSO centra vervullen met de warme, huiselijke aanpak een unieke positie in de zorg. De centra voorzien in een behoefte die aansluit op de reguliere zorg, maar dan laagdrempeliger, want mensen kunnen er gratis, zonder afspraak en zonder doorverwijzing terecht.

Voor meer informatie en adressen van een IPSO inloophuis in de buurt: ipso.nl/



Djoeke Barkey

→ MelanoomInfodag oogmelanoom

Niet alleen een zeer interessante dag qua presentaties over oogmelanoom, maar door de inloop, de koffie- en theepauzes en de uitgebreide lunch waren er veel momenten om elkaar te ontmoeten en lotgenoten te spreken. Er kwamen door de dag heen bijna 90 lotgenoten en hun naasten voor dit programma bomvol informatie. Ook de aanwezige sprekers waren vaak de gehele dag aanwezig, zodat interacties de gehele dag mogelijk waren. Dagvoorzitter Bianca Oei verwelkomde alle aanwezigen en leidde de dag in met de eerste presentatie.

Uitzaaiingen

Dr. Kapiteijn, presenteerde de huidige beschikbare behandelmogelijkheden /studies voor uitgezaaid oogmelanoom en nieuwe ontwikkelingen en studies op dit gebied.. Doordat de uitzaaiingen naar de lever het meeste voorkomen, werden de mogelijkheden van lokale levergerichte behandelingen besproken. Daarnaast de nieuwe ontwikkelingen bij uitzaaiingen buiten de lever. Een nuttige en informatieve presentatie, die ons leerde dat nieuwe ontwikkelingen en studies belangrijk zijn om behandelmogelijkheden te verbeteren.

Na een korte koffiepauze kwam dr. Rogier Nell, van het LUMC team, ons vertellen hoe een melanoom kan ontstaan in oog en hoe die zich ontwikkelt. De genetische kenmerken zijn een belangrijke factor om een juiste prognose te kunnen bepalen. Een moeilijk onderwerp werd inzichtelijk uitgelegd.

Chorioidea

Dr. K. Vu, oncologisch oogarts uit het LUMC, presenteerde de behandelmogelijkheden van een oogmelanoom, met name van de meest voorkomende oogmelanomen: de chorioidea melanomen, ook wel uvea melanomen genoemd. De laatste jaren worden er meer oogsparende behandelingen uitgevoerd, zoals brachytherapie en protonenbestraling. Deze worden sinds enkele jaren uitgevoerd in Nederland – bij het HTC centrum.

Na een heerlijk lunchbuffet in het restaurant was Prof. Dr. G. Luyten aan de beurt met een presentatie over de nieuwe polikliniek voor mensen met een oogmelanoom. In de nieuwe opzet, waarover ook de mening van de aanwezigen werd gevraagd, wordt onderscheid gemaakt tussen patiënten met een hoog of laag risico. Het plan is de patiënten met een hoog risico, indien zij dit wensen, een



Dr J.W. Beenakker

meer uitgebreid controle protocol aan te bieden. Een protocol met andere beeldvormende technieken – een MRI. Prof Luyten legde het verschil uit tussen laag- en hoog risico. De nieuwe polikliniek wordt opgezet door een multidisciplinaire team in het LUMC.

Gezichtsscherpte

Dr J.W. Beenakker, als fysisch werkzaam in dit team in het LUMC, liet zien hoe een MRI van het oog kan helpen bij een nauwkeuriger bepaling van het melanoom. Door een betere imaging kan een zo goed mogelijk resultaat bereikt worden, wat tot een gezichtsscherpte winst kan leiden. De presentatie over de protonen radiotherapie voor oogmelanomen werd verzorgd door Prof. Dr. Coen Rasch, LUMC. Prof. Rasch presenteerde de resultaten van twee jaar protonen radiotherapie voor oogmelanomen in Nederland. Hij gaf uitleg over protonen radiotherapie en de factoren waar men bij deze behandeling naar streeft, zoals genezing, oogbolbehoud en zicht. De behandeling is een alternatief voor brachytherapie en enucleatie.

Tumormarkers

Na een theepauze kwam dr. E. Kilic, oncologisch oogarts uit het Erasmus MC aan het woord. Zij vertelde hoe het gebruik van tumormarkers kan helpen bij diagnostiek, prognose, behandeling en in de toekomst mogelijk ook het ontstaan van uitzaaiingen kan opsporen. Onderzoek uit een buisje bloed is niet invasief en kan eenvoudig uitgevoerd worden, dit in tegenstelling tot bipten. Er is meer onderzoek nodig om deze biomarkers – uit een buisje bloed – te leren begrijpen en de klinische waarde te bepalen.

De dag werd afgesloten door dr. N. van Poppelen uit het Erasmus MC, die onlangs promoveerde op onderzoek en inzichten over het oogmelanoom, waarbij uit deze studie opmerkelijke resultaten werden gepresenteerd.

Lach en een traan

Op deze dag zijn er momenten met een lach en een traan voorbijgekomen. Wij hoorden dat er lotgenotencontactdagen georganiseerd gaan worden op verschillende plaatsen in het land. Na afloop werden wij verrast met een mooi gevulde 'goodie-bag'.

Dank aan hen die deze dag organiseerden.

Wil je op de hoogte gehouden worden over de organisatie en bijvoorbeeld de lotgenotendagen? Stuur dan je contactgegevens aan oogmelanoom@stichtingmelanoom.nl.

Mijn Melanoom: Inge

→ "Het leven aan een zijden draadje"

Vlak na de zomervakantie belandt Inge

van de ene op andere dag in een

rollercoaster vanwege huidkanker.

Ze dacht altijd: "Dat overkomt mij niet."

Maar opeens voelde het alsof haar leven

aan een zijden draadje hing.



Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

Ik kwam er bij toeval achter. Na de zomervakantie raakte een moedervlek op mijn voorhoofd ontstoken. Ik ging naar de huisarts en die gaf aan dat de moedervlek weggesneden kon worden en er niet kwaadaardig uitzag. Omdat ik er toch was, vroeg ze of ik nog andere moedervlekken had die ik wilde laten checken. Toevallig was de avond daarvoor een grote moedervlek op mijn kuit gaan jeuken. Die zat er al vijf jaar en ik had er nog nooit last van gehad. De huisarts keek ernaar en gaf aan dat ik gelijk een afspraak moest maken bij het ziekenhuis dat als eerste plek voor me zou hebben. Ik kon het haast niet geloven, want ik hield deze moedervlek al jaren in de gaten omdat hij snel gegroeid was. En twee jaar geleden had ik 'm nog laten checken door een huisarts in Amsterdam. Maar deze huisarts vond 'm er erg verdacht uitzien. Ik schrok enorm, want ik heb een huid die niet snel verbrandt, ik smeer me altijd goed in, ben pas 37 jaar en heb twee jonge kids thuis zitten. Het zou toch niet?!

Ik kon binnen één dag terecht in het Flevoziekenhuis in Almere en twee dagen later werd de moedervlek weggesneden door de dermatoloog. Na twee weken kreeg ik te horen dat hij kwaadaardig was en een dikte van 1mm had. Dit betekende dat er kans op uitzaaiingen was.

Welke behandeling heb je gekregen?

Allereerst onderging ik in het AMC een sentinel node procedure (schildwachtklieeronderzoek). Door middel van radioactieve contrastvloeistof werden mijn schildwachtklieren opgespoord. Dit zijn de lymfeklieren waarin kankercellen van een tumor als eerste terechtkomen. Er bleken drie schildwachtklieren in mijn lies te zijn die verwijderd



**“Wat een geluk
dat ik er op tijd
bij was”**

"Twijfel je over een moedervlek, ga altijd naar de huisarts"

moesten worden. Dit gebeurde de dag daarna onder volledige narcose in het Flevoziekenhuis. Tijdens deze operatie sneed de chirurg ook de moedervlek nog ruimer weg. Zo wilden ze ervoor zorgen dat alle kwaadaardige cellen weg zouden zijn. Een dikke twee weken na de operatie kregen we het fantastische nieuws dat de verwijderde schildwachtersklieren schoon waren. De opluchting en de stress release die je dan voelt, niet normaal! Beter nieuws konden we niet krijgen na zo lang in spanning te hebben gezeten.

Hoe gaat het nu met je?

Nu, acht weken na de operatie, gaat het goed. Ik heb nog wel veel last van vocht in mijn been, maar al met al ben ik zo blij dat dat het enige is. Wat een geluk dat ik er op tijd bij was. De artsen gaven aan dat ik niet nog een half jaar langer had moeten wachten. Ook ben ik zo blij dat de huisarts tijd had om meer moedervlekken te bekijken en adequaat heeft gehandeld. Nu worden voor de komende jaren mijn moedervlekken en lymfeklieren elke drie maanden gecheckt. Dat voelt als een luxe. Ik heb behoorlijk veel moedervlekken en dit geeft een veilig gevoel, ondanks de angst die blijft.

Hoe ben je in aanraking met Stichting Melanoom gekomen?

Na de diagnose eind augustus ben ik op internet gaan googelen. Alle medische verhalen had ik wel gelezen en ik wilde persoonlijkere verhalen horen. Zo kwam ik op de website van Stichting Melanoom terecht. In één avond heb ik alle verhalen gelezen. Erg fijn om vergelijkbare ervaringen te horen en er een persoon bij te zien.

Waarom wil je jouw ervaring delen/wat zou je onze lezers mee willen geven?

Ik wil mijn verhaal graag delen, omdat ik andere mensen wil helpen er op tijd bij te zijn en bewust zijn wil creëren. Er zijn zo veel mensen die, net als ik, niet weten dat een melanoom een sluipmoordenaar kan zijn. Twijfel je over een moedervlek, ga altijd naar de huisarts. En smeer jezelf in, ook in de schaduw.

Ik heb het geluk gehad dat ik er op tijd bij was. Maar zelfs in het gehele traject was ik nog naïef en dacht: "Nee, dit kan niet. Ik heb een redelijk getinte huid van mezelf, smeer me altijd goed in en verbrand nooit." Maar dan toch. Als mij dit



al overkomt, hoe is het dan voor mensen die zich slecht insmeren of geen idee hebben? Door een gezicht te geven aan een verhaal, komt het dichterbij en gaan mensen hopelijk beter nadenken over hoe ze omgaan met de zon en een verdachte moedervlek.

→ Strike a pose, check your selfie! Nieuwe huidkanker awareness campagne

30



Vroege herkenning en behandeling van huidkanker zijn cruciaal. De Huidmonitor app van Stichting Melanoom is een handige tool die je helpt om je eigen huid in de gaten te houden. Om het belang van het zelf checken van de huid onder de aandacht te brengen lanceert Stichting Melanoom tijdens Melanoma Awareness Month de campagne: **Strike a pose, check your selfie!**

Voor deze campagne zijn filmpjes gemaakt door regisseur Erwin van den Eijssel en producent Annejes van Liempd. Tijdens de campagne geeft Stichting Melanoom via de campagnepagina en social media tips over hoe je huidkanker kunt herkennen. Ook worden er give-away acties georganiseerd waarmee volgers T-shirts, stickers, ansichtkaarten, selfie-sticks en shoptegoed voor o.a. UV-werende kleding van UV-Fashions kunnen winnen.

**STRIKE
A POSE**

**CHECK
YOUR
SELFIE**

Vind jij het ook belangrijk dat er bij zoveel mogelijk mensen meer awareness komt? Volg en deel dan de campagne filmpjes en berichten op onze social media kanalen. Zie voor meer informatie: www.stichtingmelanoom.nl

Nieuwe folder en video's stadium III melanoom



Wie wordt geconfronteerd met melanoom vraagt zich wellicht af: "wat is nu precies stadium III (ook wel stadium 3)?" Stichting Melanoom heeft hierover video's gemaakt, die je op de website kunt bekijken. Er zijn vier video's met de volgende onderwerpen:

- **Wat is een stadium III melanoom?**
Deze video legt uit wat uitzaaiingen zijn en waar ze kunnen voorkomen bij een melanoom.
- **Diagnose stadium III: Hoe worden uitzaaiingen opgespoord? deel 1**
Aan de orde komen de re-excisie, de schildwacht-klierprocedure en biopsie en histopathologisch onderzoek van het verwijderde weefsel.
- **Diagnose stadium III : Hoe worden uitzaaiingen opgespoord? deel 2**
In deze video wordt het moleculair onderzoek van het tumorweefsel uitgelegd. Verder aandacht voor medische beeldvormingstechnieken.
- **Adjuvante behandeling**
Welke soorten adjuvante therapie zijn er en wie komen daarvoor in aanmerking? Welke bijwerkingen kunnen de adjuvante therapieën geven?

De video's zijn door vrijwilligers van Stichting Melanoom voorbereid en uitgewerkt. Financiële ondersteuning van Novartis Pharma B.V. heeft het mogelijk gemaakt de video's te produceren.

Wat is de beste behandeling bij stadium III?

Als je weet dat je een melanoom stadium 3 hebt zul je met je arts moeten overleggen over een eventuele vervolgbehandeling. Om je hierbij te helpen, hebben we een nieuwe folder ontwikkeld: "Wat is voor mij de beste behandeling bij stadium 3 melanoom:". Deze keuzehulp helpt je om samen met je arts keuzes te maken als je te maken hebt met uitzaaiingen in stadium III.

De beslissing nemen of je nog een aanvullende behandeling gaat ondergaan kan lastig zijn. Je behandelteam zal alle mogelijkheden met jou bespreken. Maar uiteindelijk moet jij beslissen wat het beste is voor jou. In de folder hebben we alle vragen die je zou kunnen hebben op een rijtje gezet, zodat je goed geïnformeerd tot een keuze kan komen.

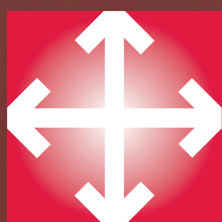
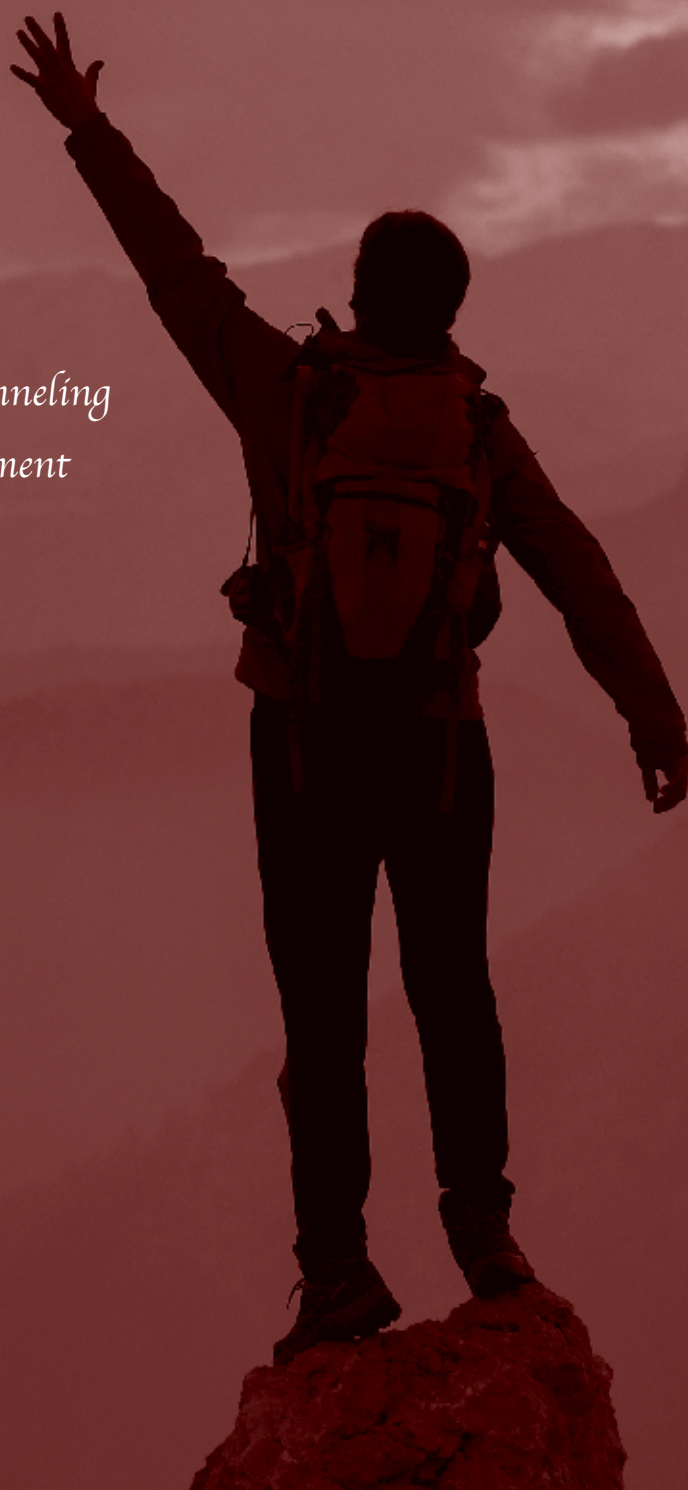
Waar vind je de folder en video's?
Je kunt de folder en de video's vinden op onze website onder het menu 'Onze missie-Media' of via deze link: www.stichtingmelanoom.nl/folders-links

*Je bent sterker dan je lijkt.....
Je kunt meer hebben dan je denkt
Een mens breekt niet zomaar in twee*

*Je hebt meer lef dan je denkt.....
Je moet niet te bang zijn in je leven
Geloof in jezelf
Als je risico's moet nemen*

*Je bent slimmer dan je denkt.....
Een echte meester in het leven
heeft meer fouten gemaakt dan een beginneling
De fouten die we maken zijn een leermoment*

*Wees niet onzeker.....
Je hebt maar één leven
Geloven in jezelf
Is de sterkste kracht uit het leven*



STICHTING
MELANOOM