

# Melanoom NIEUWS

## Weren, kleren, smeren

### ervaring

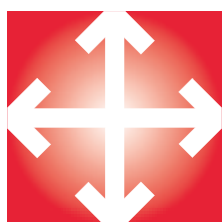
Mijn melanoom: Jessica

### medisch

ASCO congres 2023

### achtergrond

Donatie 35.000 Euro



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 21 september 2023.

Kopij bij voorkeur aanleveren via [redactie@stichtingmelanoom.nl](mailto:redactie@stichtingmelanoom.nl).

## Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 9199

1180 MD Amstelveen

telefoon 088-002 97 46

[secretariaat@stichtingmelanoom.nl](mailto:secretariaat@stichtingmelanoom.nl)

NL51 INGB 0007530279

t.n.v. Stichting Melanoom Utrecht

## Lotgenotencontact

telefoon 088-002 97 47

## Website

[www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

[www.melanoomforum.nl](http://www.melanoomforum.nl)

## Webredactie

Jan de Jong

[webredactie@stichtingmelanoom.nl](mailto: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](mailto: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

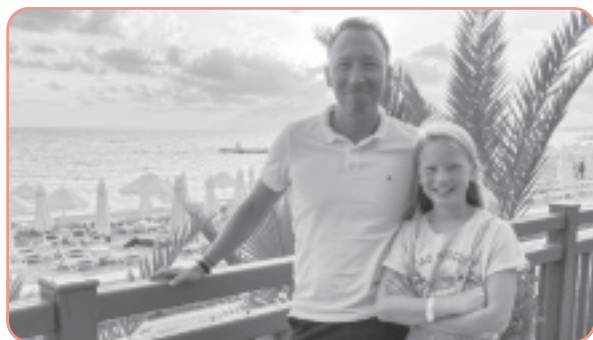
oncologie coach & oud voorzitter

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:



6

De 11-jarige Cloé maakt armbanden voor Stichting Melanoom.



13

Mijn melanoom. Het advies van Jessia: weren, kleren, smeren.



19

Koninklijke onderscheiding Jasper Rijpma voor donatieactie.



31

Resultaten bewustwordingscampagne 'Strike a pose, check your selfie!'.

bestuur	4
redactie	5

berichten

donaties:

- Armbanden speciaal voor Melanoom	6
- Lopen voor bewustwording melanoom	8

medisch

- Behandeling van uitgezaaid melanoom	10
- Bijwerkingen systemische therapie	11
- Betrouwbare apps en websites voor leven met en na kanker op kanker.nl	12

interview

- Mijn melanoom: Jessica	13
--------------------------	----

medisch

- ASCO congres 2023	16
---------------------	----

achtergrond

- Wat een prestatie, wat een bedrag, wat een aandacht voor huidkanker!	19
--	----

medisch

- Adjuvante therapie bij operabel stadium III melanoom	22
--	----

- Leverperfusie met melfalan bij levermetastasen van oog-melanoom	23
---	----

- Overleving uitgezaaid melanoom na systemische therapie	24
--	----

- Promotie Monique Krystyna van der Kooij	26
---	----

- Interview	28
-------------	----

- [M]EYE BUDDY Ted	28
--------------------	----

- BUDDY Ronald	29
----------------	----

medisch

- Follow-up bij patiënten met respons op immunotherapie	30
---	----

- achtergrond	31
---------------	----

- Resultaten campagne 'Strike a pose, check your selfie!'	31
---	----

- gedicht	36
-----------	----



## AI in de wereld van (oog)melanoom

In deze tijd van snelle technologische vooruitgang wordt er de laatste tijd een frisse draai gegeven aan hoe we denken over welzijn en gezondheid. Kunstmatige Intelligentie (AI) mengt zich namelijk nu ook in de medische wereld, en het lijkt erop dat ze een gamechanger is. Recent onderzoek toont zelfs aan dat AI in sommige medische scenario's menselijke artsen kan overtreffen. In een studie gepubliceerd in JAMA Internal Medicine bleken de antwoorden van ChatGPT op medische vragen op Reddit's "Ask a Doctor" forum superieur aan die van daadwerkelijke artsen. Medische professionals beoordeelden antwoorden op 195 vragen en, tegen elke verwachting in, scoorde de AI-chatbot niet alleen hoger op kwaliteit, maar zelfs op empathie.

Maar wat betekent dit bijvoorbeeld voor (oog)melanoomzorg? Het suggereert dat AI-tools zoals ChatGPT een rol kunnen spelen bij het beoordelen van (beelden van) huidlaesies en medische scans, bij het beantwoorden van vragen over symptomen, en misschien zelfs bij het bieden van emotionele steun aan bezorgde patiënten. En er is nog een ander onderdeel van de zorg (in brede zin) dat zal veranderen: de rol van patiëntenorganisaties. Deze organisaties hebben zich historisch gezien gericht op het ondersteunen van patiënten, het verstrekken van informatie en het bevorderen van onderzoek. Met de opkomst van AI-technologie kunnen patiëntenorganisaties nu samenwerken met technologiebedrijven om specifieke chatbots en andere AI-tools te ontwikkelen, speciaal gericht op hun patiëntenpopulatie. Hiermee kunnen ze een directe, onmiddellijke bron van informatie en ondersteuning bieden, 24/7 beschikbaar, waardoor de noodzaak van traditionele telefonische hulplijnen en andere ondersteuningsmiddelen kan verminderen. Dit heeft dus ook betrekking op Stichting Melanoom!

Ondanks het indrukwekkende potentieel van AI is er reden tot voorzichtigheid. De studie toonde de vaardigheden van chatbots in een online setting, maar hun rol in de daadwerkelijke klinische praktijk is nog verre van duidelijk. Idealiter zou AI een ondersteunende rol spelen, met menselijke professionals die de eindcontrole behouden. Dit onderzoek dwingt ook tot reflectie op menselijke vaardigheden. In een tijdperk waarin technologie de menselijke interactie kan overtreffen op gebieden als empathie, moeten zorgprofessionals hun aanpak wellicht heroverwegen. Het is een oproep tot actie om communicatie en empathie in de medische praktijk te versterken, om zo de unieke menselijke touch te behouden die machines nog niet volledig kunnen repliceren.

Terwijl de ene na de andere AI innovatie op ons afkomt, is het duidelijk dat we aan de vooravond staan van een digitale revolutie. En terwijl technologie ons vooruit duwt, is het aan ons - patiënten en patiëntenorganisaties, maar ook de zorgprofessionals - om te bepalen hoe we deze krachtige tools zullen gebruiken om de gezondheidszorg ten goede te veranderen.

Ik wens iedereen veel leesplezier!

Namens vrijwilligers en bestuur

Koen van Elst



## Zo()mér

Het zijn rare tijden, deze zomer heel zeker. Zomaar, oftewel in het Limburgs dialect 'zo mér', kan het weer omslaan. Allerlei delen van Europa en in de wereld hebben daar deze periode mee te maken. Rare tijden! Dat geldt ook voor melanoom. Juist in deze tijden waar het zomers en zonnig is, kan ie 'zo mér' toeslaan. Onverwacht waarbij het 'zo mér' kan zijn dat het weleens veel eerder is gebeurd: je huid verbranden kan 'zo mér'!

Onverwachts gebeurde er een maand geleden iets op mijn werk. In het fietsenhok stonden een paar collega's te roken. Bleek een van hen, een jonge vrouw, net geopereerd te zijn en een plekje op haar rug te hebben laten verwijderen: een moedervlek die veranderd was in een melanoom stadium 1b.

Oeps! Gelijk kreeg ik een déjà vu met een soortgelijke situatie zo'n zeven jaar geleden. Ook toen was er een collega die op zijn rug melanoom had. Een grote plek met een hoger stadium en ook met uitzaaiingen zo bleek later. Melanoom was 'zo mér' teruggekomen en dat werd hem uiteindelijk een half jaar later fataal.

Navraag bij mijn jonge collega leerde mij dat ze niets wist van melanoom. "Daar had ik vooraf nog nooit van gehoord", riep ze. "Ik was me er helemaal niet bewust van" ... En deze maand is weer onder het mes om voor de zekerheid alles schoon te krijgen. Nu ontstaat nooit iets 'zo mér', ook niet deze zomer. Ik heb haar naar onze stichting en het lotgenotencontact verwezen. Het kan tenslotte 'zo mér' van pas komen.

Wat niet 'zo mér' gebeurde, was de donatie-actie die Jasper Rijpma op touw zette voor de Stichting Melanoom. Ongeneeslijk ziek peddelde hij in juni meer dan 35.000 euro bij elkaar! Er zijn ook nog andere donaties binnen gekomen zoals van de 11-jarige Cloé. Dit nummer van Melanoom Nieuws bevat ook weer een aantal ervaringsverhalen van lotgenoten. Eens te meer gebeurt nooit iets 'zo mér'. Medische informatie, een verslag van het ASCO-congres en de resultaten van de nieuwste campagne 'Strike a pose ...' staan ook in dit nummer. Zomer of geen zomer, het leven gaat gewoon door evenals de medische onderzoeken die hoop bieden en kans op genezing. Ook voor mijn jonge collega.

Nu je deze column gelezen hebt, hoop ik van harte dat je in het woord 'zomer' voortaan ook 'zo mér' kunt zien. Niets is zo onschuldig als zomaar een plekje. Een mooie zomer verder gewenst.

Veel leesplezier gewenst. **Twan Stemkens** / *hoofredacteur*

## Armbanden speciaal voor Stichting Melanoom

**De 11-jarige Chloé uit het Gelderse Wijchen verkoopt armbanden voor de Stichting Melanoom.**

“Nadat bij mijn stiefvader een melanoom is geconstateerd, ben ik daar behoorlijk van geschrokken. Ik wil graag mijn stiefvader en andere mensen met een melanoom helpen. Daarom verkoop ik zelfgemaakte armbanden voor de Stichting Melanoom. In het begin was het best wel een klus om de armbanden te maken. Nu heb ik het aardig onder de knie. De armbanden verkoop ik onder meer op Koningsdag en via mijn Instagram account,” zegt een enthousiaste Cloé.

“Vroeger had ik al eens armbanden verkocht voor andere goede doelen zoals het Prinses Máxima Centrum en stichting Het Vergeten Kind. Daarmee had al best veel geld ingezameld. Voor de Stichting Melanoom heb ik nu al een mooi bedrag opgehaald, maar mijn streven is natuurlijk zo veel mogelijk.”

Chloé haar prestaties zijn niet onopgemerkt gebleven. Van de burgemeester heeft ze zelfs een jongerenlintje gekregen. “Op een dag zou ik met opa uit eten gaan en toen werd ik opgehaald met een roze limousine. Ik vond dat al heel vreemd en op het gemeentehuis kreeg ik - geheel onverwacht - een lintje voor alle inzamelacties die ik heb gedaan. Het was heel speciaal.”

[www.dosupport.nl/stichting-melanoom/chloe-goededoelen/](http://www.dosupport.nl/stichting-melanoom/chloe-goededoelen/)  
[https://www.instagram.com/chloe\\_goededoelen/](https://www.instagram.com/chloe_goededoelen/)



# donaties



**“Mijn streven is  
natuurlijk om zo  
veel mogelijk geld  
in te zamelen”**



# Lopen voor bewustwording melanoom

**Melanoom kan zo maar je leven binnensluipen. In dit geval bij het gezin en familie van Jos Groen. Gezondheid en fit blijven is een groot goed. Daarom zet hij zich met lopen in voor Stichting Melanoom.**

“Bij mijn vrouw, zwager en goede vrienden en bekenden zijn melanomen geconstateerd. Ik zeg wel een ‘melanoom is ons leven binnengeslopen’. Niet alleen belastend voor hen, maar ook voor de omgeving, zoals bij ons ook belastend voor de kinderen.” Dit is de reden waarom de 50-jarige Jos Groen geldt inzamelt met z’n sportieve prestaties. Alles voor bewustwording voor melanoom.

Jos Groen vervolgt: “Gezond en fit zijn, is dus niet vanzelfsprekend. Dit jaar ben ik 50 geworden en heb mijzelf als doel gesteld om EUR 5.000,- in te zamelen voor de Stichting Melanoom. Dit vanwege het belangrijke werk dat de stichting doet aan bewustwording, preventie, belangenbehartiging, informatievoorziening en natuurlijk lotgenotencontact.”

“In 2023 ga ik vijf halve marathons lopen, mensen kunnen mij daarbij sponsoren. Die van Nieuw-leusen en Zwolle waren al behoorlijke uitdagingen. Dus ben ik mij goed aan het voorbereiden op de komende drie: Forrestrun Hondsrug in de buurt van Emmen, de Berenloop op Terschelling en de Forrestrun Holtinger bij Havelte.”

“Daarnaast organiseer ik bij de sportschool waar ik als hobby spinningslessen geef nog twee spinningsmarathons. Allemaal om zo veel mogelijk geld op te halen voor de Stichting Melanoom. Zodat de stichting meer kan doen aan bewustwording en waarschuwen voor de gevaren. Inmiddels staat de teller al op ruim EUR 1.700 euro. Met de komende acties dit najaar moet ik tenminste het streefbedrag halen.”

[www.dosupport.nl/stichting-melanoom/groen-fit-2023-voor-stichting-melanoom](http://www.dosupport.nl/stichting-melanoom/groen-fit-2023-voor-stichting-melanoom)  
<https://www.linkedin.com/in/josgroen/>



# donaties

9



**"Allemaal om  
zoveel mogelijk  
geld op te halen"**

# ➔ Behandeling van uitgezaaid melanoom: Verschil tussen jonge en oudere patiënten?

10

De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) verzamelt sinds 1989 voor het hele land gegevens over het voorkomen van kanker, de overleving en ook steeds meer over de behandeling. Vanuit deze database hebben onderzoekers gekeken naar die patiënten die de diagnose melanoom van de huid kregen in de periode 2000 tot 2019 en die bij diagnose al uitzaaiingen hadden.

Van de 2.967 patiënten waren er 1.446 jonger dan 65 jaar bij diagnose, 694 tussen 65 en 74 jaar en 75 jaar en ouder waren er 582. Mannen waren in de meerderheid: 60%. Tot ca 2014 werden ca 20% van de jongere patiënten in de eerste lijn behandeld met chemotherapie, vanaf 2010 kwam daar doelgerichte behandeling bij, in 2019 voor ongeveer 40% van de jongere patiënten groep. Vanaf 2013 kreeg deze groep immunotherapie tot ruim 60% in 2019.

### Lager en minder

Bij de oudere patiënten was de inzet van chemotherapie, doelgerichte therapie en immunotherapie lager en dat gold met name voor de 75-plussers. Voor wat betreft de doelgerichte therapie moet worden opgemerkt, dat de BRAF-mutatie bij ouderen minder vaak voorkomt dan bij jongeren.

De overleving nam na 2013 voor de jongere leeftijdsgroepen toe, maar niet voor de 75-plussers. De onderzoekers verklaren dit door erop te wijzen dat 75-plussers minder vaak een behandeling met doelgerichte therapie en immunotherapie kregen (onderbehandeling). Bijkomende ziekten zouden een rol kunnen hebben gespeeld bij het niet starten van een behandeling of het voortijdig staken ervan. Voor zover bekend zijn er geen aanwijzingen dat oudere patiënten minder goed op systemische behandelingen reageren dan jongere.

---

Time Trends in Treatment Strategies and Survival of Older versus Younger Patients with Synchronous Metastasised Melanoma—A Population-Based Study in the Netherlands Cancer Registry  
<https://tinyurl.com/d6mextez>



# Bijwerkingen van systemische therapie

**De komst van nieuwe behandelingen voor mensen met uitgezaaid melanoom, doelgerichte behandeling en immunotherapie, heeft de vooruitzichten voor hen verbeterd. Sinds enkele jaren worden deze middelen ook gebruikt als aanvullende behandeling (adjuvant) na volledige chirurgische verwijdering van uitzaaiingen.**

Deze middelen kunnen echter flinke bijwerkingen veroorzaken, waardoor soms de behandeling tijdelijk of definitief moet worden gestaakt. Bijwerkingen bij doelgerichte behandeling verdwijnen snel na staken van de behandeling, bijwerkingen van immunotherapie kunnen blijvend zijn (b.v. diabetes of schildklierafwijkingen).

## DMTR

De behandeling van uitgezaaid melanoom vindt plaats in één van de 14 melanoomcentra en alle (ernstige) bijwerkingen worden vastgelegd in de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR). De DMTR is de nationale melanoomregistratie in Nederland waarin alle stadium III en stadium IV patiënten worden geregistreerd die worden behandeld in de 14 melanoomcentra van Nederland.

De tabel op pagina 12 is afkomstig uit de DMTR-registratie. In de grafiek is het percentage patiënten te zien dat een ernstige bijwerking kreeg door de behandeling (graad 3 of hoger). Elk middel heeft zijn eigen kleur en tussen haakjes staat het aantal mensen dat in de berekening is meegenomen per middel.

## Bijwerkingen worden ingedeeld in 5 graderingen:

- Graad 1 Mild; geen of zeer milde symptomen
- Graad 2 Matig; enige invloed op ADL (algemeen dagelijks leven), milde interventie
- Graad 3 Ernstig; ADL beperkt, soms opname nodig
- Graad 4 Levensbedreigend; interventie nodig
- Graad 5 Overlijden

In de grafiek zijn alleen patiënten meegenomen die een bijwerking vanaf graad 3 hebben ervaren.

## NB

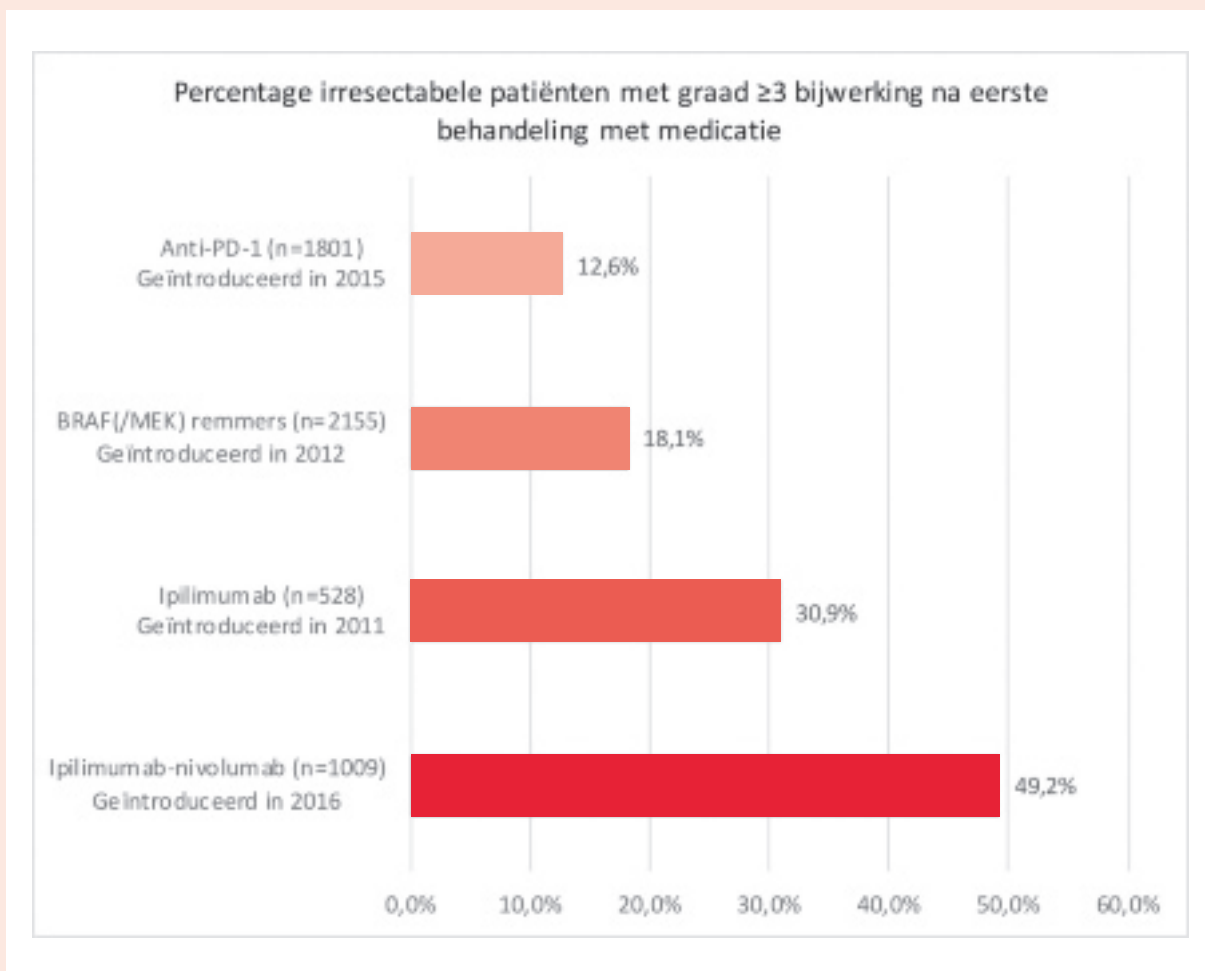
Anti-PD-1: nivolumab of pembrolizumab (behandeling en adjuvant)

BRAF-remmers: vemurafenib of dabrafenib (behandeling en adjuvant)

BRAF/MEK-remmers: dabrafenib+trametinib, of vemurafenib + cobimetinib (behandeling en adjuvant)

Ipilimumab (behandeling)

Ipilimumab + nivolumab (behandeling)



## Betrouwbare apps en websites voor leven met en na kanker op kanker.nl

Op kanker.nl zijn sinds juli 2023 apps, websites en keuzehulpen beschikbaar. Het gaat om betrouwbare zelfzorgapps en keuzehulpen. De apps zijn samen met de GGD getest en beoordeeld. Voor een aantal apps moet worden betaald, maar KWF stelt een persoonlijk tegoed van EUR 100 beschikbaar als je bent ingelogd op kanker.nl.

Er zijn geen specifieke apps voor melanoom en oogmelanoom, wel algemene apps, zoals "Kanker – Na de behandeling", "Omgaan met emoties", "Kanker Nazorg Wijzer" etc.

<https://tinyurl.com/d6mextez>

# Mijn Melanoom: **Jessica**



Jessica was nog maar 30 jaar toen ze de diagnose uitgezaaid melanoom kreeg. Na een operatie en een behandeling met BRAF MEK remmers gaat het nu goed met haar. Maar achteraf gezien had ze wel meer tijd moeten nemen voor haar gevoelens en gedachten.



## *Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?*

In februari 2021 ontdekte ik een moedervlek op mijn onderrug. Het leek een beetje op een koffieboontje en er kwam heel licht wat vocht en bloed uit. Aangezien het op mijn onderrug was, kon ik het zelf lastig zien, maar een vriend maakte een foto die ik voor de zekerheid naar de huisarts stuurde. Zij reageerde niet bezorgd, maar adviseerde wel om even naar het spreekuur te komen. Ik heb dat toen niet gedaan, omdat haar mailtje me gerust had gesteld. In juni was de moedervlek veranderd. Het was een dik, donker bultje geworden en het zat precies op een plek die je zag als ik een beetje een blote rug had. Toen ben ik toch maar wel langs de huisarts gegaan.

Die beoordeelde de moedervlek weer niet als zorgwekkend, maar beaamde wel dat het een lelijk ding was en ze stelde voor 'm weg te snijden. Ik vond dat een goed idee, maar omdat ik 1,5 week later op vakantie zou gaan, maakte ik een afspraak voor eind augustus. Zo'n wondje/litteken zou tijdens de vakantie niet handig zijn en ik maakte me ook geen zorgen. Eind augustus verwijderde de huisarts de moedervlek en stuurde deze naar het lab. Ik zat rustig op mijn werk toen ik die bewuste donderdag gebeld werd: "Ik heb helaas geen goed nieuws" zei de huisarts. "Ik heb een melanoom bij je weggehaald." Dit was zo bizar. Ik schrok en wist direct dat het huidkanker was, maar nog niet wat de eventuele gevolgen daarvan waren.

## *Welke behandeling heb je gekregen?*

Het melanoom bleek stadium 3 te zijn en het had een breslowdikte van 3,9. Er moest dus een poortwachtersklier en re-excisie plaatsvinden. Ik ben geopereerd en er werden drie uitzaaiingen aangetroffen en operatief verwijderd in mijn linker- en rechteroksel. Aanvullend moest ik een jaar BRAF MEK remmers slikken. Ik vroeg of dit

# "Ik heb weinig gegoogeld en dat raad ik iedereen aan"

medicijn invloed zou kunnen hebben op mijn vruchtbaarheid, maar daar kon de oncoloog geen antwoord op geven. Het middel is nog niet heel lang op de markt en de langetermijneffecten zijn daarom nog niet bekend.

Ik heb toen besloten eitjes in te laten vriezen. Ik ben een jonge vrouw en ik was haast angstiger om niet mijn kinderwens te kunnen vervullen dan dood te gaan aan kanker. In januari 2022 ben ik met de BRAF MEK remmers gestart. Zeker in het begin was dat best pittig. Ik had moeite om mijn lichaamstemperatuur te reguleren. Afwisselend had ik boven de 40oC koorts en dan weer onder de 36oC. Vooral die ondertemperatuur was heel vermoeiend, want je blijft maar trillen. Nadat de dosering iets was aangepast, ging dat beter. En goed nieuws is dat alle scans en onderzoeken sindsdien goed zijn!

## *Hoe gaat het nu met je?*

Het gaat goed. Natuurlijk ben ik veel alerter als ik een plekje zie of iets voel, maar ik maak mezelf niet gek. Ten aanzien van mijn lijf ben ik niet meer onzeker. Wel had ik achteraf gezien veel meer rust moeten nemen. Ik ging maar door met alles, ook als ik me eigenlijk niet goed voelde. Vanuit mijn vorige werkgever kreeg ik ook niet echt de juiste begeleiding. Ik moest het allemaal zelf bedenken en dat kon ik niet. Ik vond het moeilijk om mijn eigen grenzen te bepalen, want ik wilde ook niet zwak gevonden worden. Mijn advies voor anderen is om tijd te nemen voor gevoelens en gedachten. En heb je je een paar dagen slecht gevoeld, gun jezelf dan iets leuks in plaats van gelijk maar weer vol aan het werk te gaan.

## *Hoe ben je in aanraking met Stichting Melanoom gekomen?*

Vanuit het ziekenhuis kreeg ik direct veel informatie en werd ik gewezen op Stichting Melanoom. Verder heb ik weinig gegoogeld en dat raad ik iedereen aan, want je wordt zo bang gemaakt door wat je leest. Houd het bij de juiste bron en dat was Stichting Melanoom absoluut voor mij. Ik ben vrij nuchter en positief ingesteld en was er niet vanuit gegaan dat het melanoom uitgezaaid zou zijn. Dat was dus echt schrikken. Maar na het lezen van positieve verhalen en het besef dat er de laatste jaren zoveel vooruitgang is geboekt met de behandeling van melanoom, dacht ik echt: "Dit komt sowieso helemaal goed".

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

Ik vind het vooral heel belangrijk dat jongeren en jongvolwassenen hun huid beter gaan verzorgen. En dan vooral het checken van de huid en het bewuster omgaan met de zon. Ik lag ook niet veel te zonnen en met mijn huidtype behoor ik niet tot een verhoogde risicogroep, dat zegt dus niks. Ik was 30 jaar toen ik de diagnose melanoom kreeg en dan wil je uiteraard niet dat je leven on hold komt te staan. Dus lieve mensen, geniet van het mooie leven en de zon, maar onthoud het advies van de professionals die er verstand van hebben: weren, kleren, smeren.



**“Weren, kleren, smeren”**

# → ASCO congres 2023

Afgelopen juni vond in Chicago de jaarlijkse ASCO conferentie plaats.

ASCO staat voor American Society of Clinical Oncology. Deze conferentie is het grootste oncologisch congres in de wereld en wordt jaarlijks georganiseerd in Chicago.

De allerlaatste wetenschappelijke nieuwsfeiten worden hier gedeeld.

Namens Stichting Melanoom waren Violeta Astratinei en Koen van Elst aanwezig om

alle relevante presentaties bij te wonen.

In dit artikel staan wij dan ook stil staan

bij de belangrijkste wetenschappelijke publicaties.

De eerste relevante presentatie betrof de significante, langdurige respons met fianlimab (anti-LAG-3) in combinatie met cemiplimab (anti-PD-1) in uitgezaaid, inoperabel melanoom. Hier is een analyse uitgevoerd van deze combinatie ná adjuvante behandeling met anti-PD-1, te weten nivolumab of pembrolizumab. Twaalf van de 98 deelgenomen patiënten met (huid)melanoom hadden een complete response (CR): is er geen bewijs van ziekte en dus geen tumoren meer te zien.

## Werkzaamheid

De 'Disease Control Rate' oftewel de mate van beheersing van deze ziektelast, was maar liefst 78%. Immers 76 van de 98 patiënten hadden óf een complete respons (CR), óf een partiële/ gedeeltelijke respons (PR), óf stabiele ziekte (SD, van Stable Disease). De conclusies van deze studie: er is werkzaamheid aangetoond bij mensen met uitgezaaid, inoperabel melanoom die na een 'mislukte' adjuvante therapie met nivo of pembro zijn behandeld met deze nieuwe combinatie. Ten tweede, er was werkzaamheid aangetoond ook bij patiënten met uitgezaaid, inoperabel melanoom die doorgaans een slechtere prognose hebben zoals een hoge LDH of leveruitzaaiingen. De combinatie laat een acceptabel veiligheidsprofiel zien (qua bijwerkingen geen schokkende nieuwe zaken die aan het licht zijn gekomen). Echter zijn er ook enkele kritische noten te kraken. De mensen die reeds een adjuvante therapie hebben ondergaan met nivo of pembro, kunnen mogelijk al een (deels) veranderd/getraind immuunsysteem hebben (vanwege die adjuvante therapieveranderde werking).

Of de nieuwe combinatie waarin wederom anti-pd1 zit effect heeft op die groep, is daarom niet goed te controleren. Een tweede kritische noot is het aantal onderzochte patiënten. Dit aantal patiënten was heel erg klein dus hele zinnige





dingen t.o.v. de gehele groep van melanoompatiënten kun je daarom helaas niet concluderen. Het laatste punt van kritiek is het aantal BRAF gemuteerde patiënten. Dit aantal was namelijk veel kleiner dan je zou mogen verwachten op basis van de gemiddeldes die voorkomen in de bevolking. Heel representatief is deze groep in elk geval niet.

### De Keynote-942 trial

De tweede relevante presentatie ging over een studie naar de behandeling met anti-PD-1 pembrolizumab in combinatie met een gepersonaliseerd mRNA vaccin bij stadium 3 melanoom. De opkomst van mRNA-technologie is niet onopgemerkt gebleven, vooral met de ontwikkeling van COVID-19 vaccins. Nu maakt deze technologie dus ook zijn intrede in de melanoombehandeling. De groep die in aanmerking kwam, mocht nog geen afstandsuitzaaiingen hebben en het betreft hier daarom een nieuwe adjuvante behandeling.

De studie heeft als naam de Keynote-942 trial en dit is een studie die veelbelovend is, gezien de resultaten. De nieuwe component, mRNA-4157 (V940) is een geïndividualiseerde therapie die ontworpen is om zich te richten op een individu zijn of haar unieke tumormutatie. De studie was ook nog eens patiëntvriendelijk ontworpen aangezien de kans om de nieuwe therapie te loten 2 keer zo groot was ten opzichte van de controle arm met alleen pembrolizumab in combinatie met het placebo.

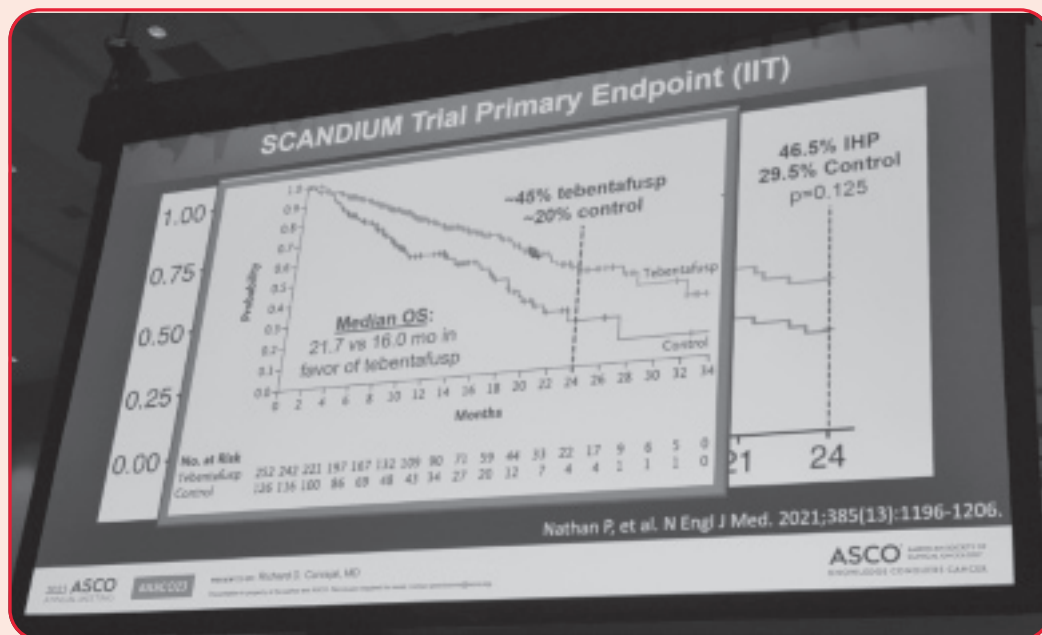
Uit de analyse bleek dat na 12 maanden, 83 mensen van de 107 deelnemers (78,6%) nog geen een nieuwe uitzaaiing had gekregen. In de controle groep was dat aantal kleiner. Dertig van de vijftig (60%) deelnemende patiënten was na 12 maanden nog steeds ziektevrij. Als dit nog niet indrukwekkend is, dan is dat wel de zogenaamde afstands-metastasevrije overleving (DMFS van Distant Metastases Free Survival). In de controlegroep bleek ongeveer 25% van de deelnemers binnen 18 maanden afstandsmetastasen te ontwikkelen. Bij de groep die het nieuwe medicijn kreeg, bleek dit in 9 van de 107 patiënten het geval te zijn. Dat is 8,4% van het totale aantal (107).



**Conclusies:** een relatieve risicoreductie van 65% in het ontstaan van afstandsmetastasen of overlijden en een relatieve risicoreductie van 44% in de terugkeer van ziekte of overlijden. Maar natuurlijk ook enkele kritische noten. Er was geen deelname van melanoompatiënten stadium 3a. Bovendien, al is dat inherent aan de fase van het onderzoek: klein aantal patiënten (fase 2 studie), is het dus moeilijk om betrouwbare conclusies te trekken of dit een betere therapie is dan de huidige standaardtherapie. Ook kende deze studie een minder representatieve steekproef. Er waren namelijk meer patiënten zonder BRAF mutatie dan men zou mogen verwachten in een reguliere populatie van melanoompatiënten. Het is nu wachten op de resultaten van de aangekondigde te starten fase 3 studie. Wanneer die studie is afgerond om resultaten te presenteren, duiert nog wel een aantal jaar.

### Mucosaal melanoom

Ook werd er nieuwe kennis gedeeld over mucosaal melanoom. Mucosaal melanoom is melanoom dat voorkomt in de slijmvliezen, waarbij de ziekte ontstaat in de melanocyten in die gebieden maar dus niet op de huid. Mao en collega's publiceren resultaten van een nieuwe neo-adjuvante studie bij mucosaal melanoom. Neo-adjuvant betekent dat de adjuvante (aanvullende) behandeling plaats-



vindt vóór de operatie (in plaats van ná de operatie). De selectiecriteria van deze studie betrof dat het moest gaan om een nieuwe diagnose van operabel mucosaal melanoom met of zonder uitzaaiing(en) naar de lymfeklier(en). De patiënten moesten vrij fit zijn, een ECOG status 0 of 1 en de leeftijd moest tussen de 18 en 75 jaar zijn. De conclusie van deze studie was dat toediening van neo-adjuvant pembrolizumab en lenvatinib haalbaar is bij mucosaal melanoom. Neo-adjuvant pembrolizumab en lenvatinib kan ervoor zorgen dat de tumoren verdwijnen alvorens een operatie plaats heeft gevonden.

### SCANDIUM trial

De laatste opvallende presentatie betrof die van de SCANDIUM trial bij uitgezaaid oogmelanoom. Dit was een open label, fase 3 studie bij uitgezaaid oogmelanoom uit de koker van het academische ziekenhuis van Gothenburg (Zweden). De studie vergeleek geïsoleerde leverperfusie (IHP) ten opzichte van de beste alternatieve behandeling (BAC, oftewel Best Alternative Care) bij, naar de lever, uitgezaaid oogmelanoom. De studie met in totaal 93 deelnemende oogmelanoompatiënten liet helaas geen significant overlevingsvoordeel zien na 24 maanden IHP. Daarentegen was er wél een significant verschil in progressievrije overleving (PFS) en objectieve respons (ORR) te zien bij IHP.

Het ASCO-congres van 2023 heeft wederom bewezen een bron van kennis en innovatie te zijn. Van de integratie van mRNA-technologie in kankerbehandelingen tot nieuwe medicijncombinaties, de toekomst van oncologische zorg ziet er veelbelovend uit. De uitdaging blijft echter om deze bevindingen om te zetten in concrete behandelplannen die op grote schaal kunnen worden toegepast. Maar met de snelheid waarmee de wetenschap zich nu ontwikkelt, is er alle reden om optimistisch te zijn.

# Wat een prestatie, wat een bedrag, wat een aandacht voor huidkanker!



Onder luid gejoel arriveerde Jasper Rijpma op zondag 11 juni jl. rond 18.00 uur in de brandende zon in hartje Utrecht. Hiermee heeft Jasper Rijpma zijn missie volbracht. Hij peddelde met zijn handen op zijn prone paddleboard 42 kilometer over de Vecht en haalde daarmee een fantastisch groot bedrag op voor Stichting Melanoom: ruim 35.000 euro!

## Bewustwording

Los van dit financiële doel wil Jasper iedereen in Nederland bewust maken van het belang zichzelf in te smeren tegen de zon om huidkanker te voorkomen. Jasper, vader, echtgenoot en docent aan het Hyperion Lyceum te Amsterdam kreeg twee jaar geleden te horen dat hij melanoom heeft. De ziekte is uitgezaaid naar zijn longen en hij is ongeneeslijk ziek.

De ziekte heeft hem volledig verrast. Als fanatiek surfer stond hij uren achtereen op zijn plank. "Alleen mijn neus en wangen smeerde ik in als ik ging surfen. Mijn wetsuit bedekte mijn armen en benen en reikte tot aan mijn nek, dus ik dacht dat ik genoeg beschermd was. Dacht ik. Dat ik ook mijn nek moest insmeren, kwam niet in me op", aldus Jasper.

## Koninklijke onderscheiding

Bij de tussenstop in Maarssen ontving hij uit handen van burgemeester Ap Reinders van Stichtse Vecht een koninklijke onderscheiding. Hij kreeg deze onderscheiding voor zijn inzet in het onderwijs en voor Stichting Melanoom. Burgemeester Reinders: "Jasper is een inspiratiebron voor velen. Ondanks dat hij getroffen is door melanoom en ongeneeslijk ziek is, weerhoudt het hem er niet van zich naast zijn baan in het onderwijs, op een geweldige manier in te zetten voor Stichting Melanoom".

Masja Ros van het communicatieteam hielp Jasper eind 2022 met het opstarten van zijn actie op het platform Do Support en coördineerde sindsdien bij het uitrollen van de actie op social media. Op 11 juni was zij samen met bestuursleden Koen van Elst en Isabel Plessius aanwezig om Jasper aan te moedigen en ook zijn bijzondere achterban te



ontmoeten. Masja: "Een van Jasper's goede vrienden; Martijn Ronday, heeft al die tijd in Engeland, waar hij woont, synchroon met Jasper op een paddleboard getraind om hem op 11 juni te kunnen supporten op de Vecht. En een andere vriend, Peter de Boer heeft de hele tocht te voet afgelegd, waarmee hij ook nog eens ruim 1.000 euro aan donaties ophaalde voor de stichting. Voor deze mensen hebben we ook veel bewondering!"

#### **Emotioneel en gouden randje**

Koen van Elst: "De onderscheiding was een emotioneel moment, want Jasper wist van niets. Het was erg mooi om te zien dat hij op blote voeten in de ambtswoning op zijn nog natte wetsuit een lintje kreeg opgespeld." Namens Stichting Melanoom namen Koen en Isabel de cheque in ontvangst. Isabel: "Het was een dag met een gouden randje. Jasper's marathon is een ongelooflijke prestatie en de opbrengst van zijn actie een waanzinnig bedrag. We kijken ernaar uit om hier samen met Jasper mooie plannen mee te realiseren voor meer huidkanker bewustwording!"

Aan het begin van de avond voltooide Jasper de paddel-marathon in Utrecht. "Dat was een kippenvelmoment", zegt Masja Ros in een interview met RTV Utrecht: "Onder een luid applaus kwam hij aan. Ook werd zijn naam geroepen door

iedereen die erbij was." Een bijzonder moment, zo omschrijft Masja Ros het. "Familie, vrienden, leerlingen, collega's en oud-collega's waren er voor hem. Het was dus een hele gemengde groep die zich had verzameld. Erg mooi."

#### **Stil van**

"Wij zijn er zelf erg stil van, want we hebben nog nooit meegemaakt dat een persoon zoveel geld ophaalt voor onze stichting. Tijdens het laatste deel van de tocht van Rijpma is er nog steeds gedoneerd, en ook daarna is de actie open blijven staan waardoor het eindbedrag nu op ruim 35.000 euro ligt. We hopen dat dit veel zal bijdragen aan bewustwording van deze ziekte". Namens het hele team van Stichting Melanoom bedanken we Jasper voor zijn bijzondere actie en iedereen die hem heeft gesteund met een donatie.

---

In Melanoom Nieuws nummer 3 2022 staat een interview en ervaringsverhaal met Jasper over zijn ongeneeslijke ziekte.

Foto's: Kevin Kwee, [www.deportretspecialist.nl](http://www.deportretspecialist.nl)



# → Adjuvante therapie bij operabel stadium III melanoom

**Is adjuvante therapie met BRAF-MEK remmers of met anti PD-1 therapie bij operabel stadium III melanoom mogelijk? Na een volledige chirurgische verwijdering van uitzaaiingen van het melanoom (stadium III en IV) is er een grote kans op terugkeer van de ziekte. Toepassing van adjuvante therapie kan die kans verkleinen.**

Ongeveer de helft van de patiënten met melanoom heeft een BRAF-mutatie. Als zij in aanmerking komen voor adjuvante behandeling kunnen ze in principe kiezen voor BRAF-MEK remmers of voor immunotherapie. Een belangrijke factor bij die keuze is natuurlijk of de ene soort behandeling beter is in het voorkomen van recidieven dan de andere. Helaas zijn er geen studies die beide adjuvante behandelingen met elkaar hebben vergeleken.

Uit de DMTR, de Nederlandse registratie van alle in de 14 melanoomcentra behandelde patiënten, is onderzoek gedaan naar de uitkomsten van de patiënten die adjuvant zijn behandeld. In de periode 2018-2021 werden in de registratie 532 patiënten gevonden die immunotherapie hebben gekregen als adjuvante behandeling en 114 BRAF-MEK remmers. In de laatste groep kwamen vaker andere ziekten voor.

## **Geen duidelijke verschillen**

Verder werden geen duidelijke verschillen tussen beide groepen gevonden. Bij de doelgerichte therapie zagen de onderzoekers bij 11,5 % van de patiënten ernstige bijwerkingen (graad 3 of hoger). Die bijwerkingen bestonden vooral uit koorts en huidafwijkingen. Het percentage ernstige bijwerkingen bij immunotherapie is wat hoger: 18,3%, vooral colitis-diarree.

Met een statistische methode (propensity score matching) zijn patiënten uit beide groepen vergeleken met dezelfde kenmerken: leeftijd, geslacht, conditie, bijkomende ziektes en tumorstadium. De resultaten van deze vergelijking laten zien dat er geen verschil is in overleving tussen beide groepen. In het eerste jaar na start van de adjuvante behandeling was er echter wel een hoger percentage recidieven in de immunotherapiegroep. Na 18 maanden was dit verschil verdwenen. De auteurs wijzen er op, dat dit voorlopige resultaten zijn. De follow-up is kort en niet uit te sluiten valt, dat er toch verschillen zijn in de kenmerken van de patiënten in beide groepen die niet bekend zijn.

---

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9857200/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9857200/)

# Leverperfusie met melfalan

## bij levermetastasen van oogmelanoom



**In ongeveer de helft van de patiënten bij wie uitzaaiingen ontstaan van een oogmelanoom zijn deze alleen in de lever aanwezig. In die gevallen is een lokale behandeling van de levermetastasen een optie. Het gaat dan om een eenmalige zogenaamde geïsoleerde leverperfusie met melfalan, een cytostaticum.**

Bij deze behandeling wordt melfalan in de leverslagader ingebracht. Het bloed dat uit de lever komt wordt opgevangen, gefilterd en weer aan de patiënt teruggegeven. Zo worden de uitzaaiingen in de lever aan een hoge concentratie chemo blootgesteld en wordt de rest van de organen zo veel mogelijk ontzien.

### Resultaat fase 3 studie

In de Journal of Clinical Oncology verscheen onlangs het resultaat van een fase 3 studie. Patiënten met alleen levermetastasen van een oogmelanoom werden door loting verdeeld in twee groepen: de ene groep (43 patiënten) werd behandeld met geïsoleerde leverperfusie (IHP), de controle groep (44) kreeg een behandeling, die volgens de arts het meest geschikt was (voornamelijk chemotherapie of immunotherapie).

De resultaten van de behandeling met geïsoleerde leverperfusie waren duidelijk beter dan in de controlegroep. Een complete remissie werd alleen gezien in de IHP-groep bij 3 patiënten. Een gedeeltelijk respons bij 14 patiënten in de IHP-groep en bij 2 patiënten in de controlegroep en stabiele ziekte bij 9 respectievelijk 5 patiënten.

### Ernstige bijwerkingen

De respons (compleet en gedeeltelijk) was daarmee in de leverperfusiegroep 40% en in de controlegroep 5%. Ernstige bijwerkingen kwamen in de perfusiegroep vaker voor (19,5% tegen 6,5%). Overlevingscijfers worden dit jaar verwacht. Het onderzoek bevestigt de waarde van geïsoleerde leverperfusie, zoals die eerder in niet gerandomiseerde studies is waargenomen.

<https://tinyurl.com/ms2m7pvr>

# → Overleving uitgezaaid melanoom na systemische therapie

**Sinds de komst van doelgerichte  
behandeling en immunotherapie zijn de  
vooruitzichten van patiënten met inoperabel  
uitgezaaid melanoom verbeterd.  
Maar hoeveel verbeterd? Gegevens uit de  
Dutch Melanoma Treatment Registry  
(DMTR) kunnen daar antwoord op geven.**

De DMTR is de nationale melanoomregistratie in Nederland waarin alle stadium III en IV patiënten worden geregistreerd die worden behandeld in de 14 melanoomcentra van Nederland. Medicijnbehandeling voor stadium III en IV melanoom kan alleen in die 14 ziekenhuizen gegeven worden.

De afbeelding op de pagina hiernaast is gemaakt met behulp van data van de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR).

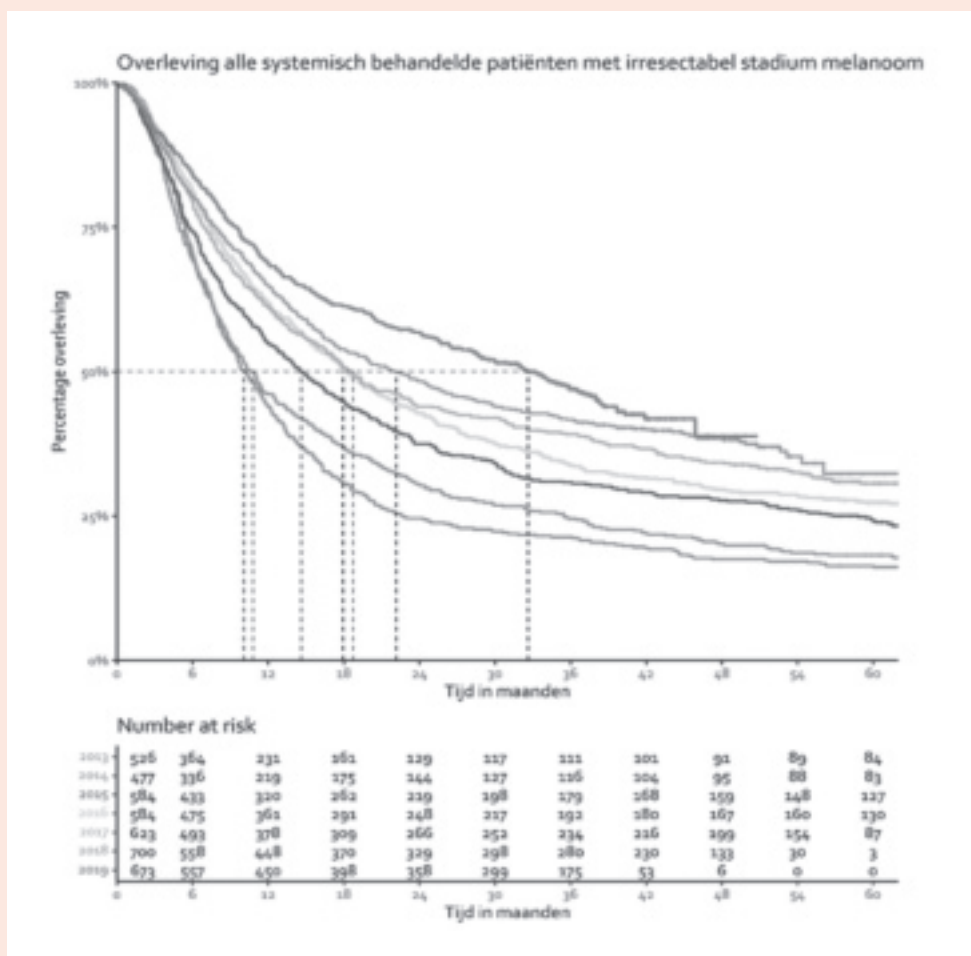
## **Uitzaaiingen**

Bij stadium III zijn er uitzaaiingen naar de lymfeklieren, of zijn er uitzaaiingen op de huid rondom de oorspronkelijke tumor, of zijn er uitzaaiingen in of onder de huid tussen de oorspronkelijke tumor en de nabijgelegen lymfeklieren. Bij stadium IV is de tumor uitgezaaid voorbij de nabijgelegen lymfeklieren naar een deel of delen van de huid of naar andere lymfeklieren, of naar andere organen zoals de lever, longen of de hersenen.

Bovenstaande zogenoemde 'Kaplan-Meier curves' laten de overleving zien van patiënten met een inoperabel stadium melanoom. Dit zijn stadium III en IV patiënten waarbij niet alle uitzaaiingen/ziektelocaties met een operatie verwijderd kunnen worden.

De curves laten de overleving zien vanaf de diagnose van het irresectabele stadium melanoom. De curves eindigen wanneer een patiënt overlijdt of, wanneer een patiënt nog leeft, op het laatste contactmoment tussen arts en patiënt. Ze zijn opgesplitst naar het jaar van diagnose. Elk diagnosejaar heeft zijn eigen kleur. Op de horizontale lijn is de tijd in maanden weergegeven en op de verticale lijn is het overlevingspercentage weergegeven. Het zwarte stippelijntje geeft aan wanneer nog de helft van de patiënten in leven is.





Onder het kopje 'number at risk' staat het aantal patiënten dat op dat moment in de tijd nog in leven zijn.

Was slechts een kwart van de patiënten die in 2014 met de behandeling startten na 2½ jaar nog in leven, van de in 2019 behandelde patiënten was na 2 ½ jaar nog de helft in leven. Het percentage langdurige overlevers, meer dan 5 jaar, nam in de afgelopen jaren toe. De kans dat deze mensen alsnog een recidief krijgen is erg klein. De grafiek laat ook zien, dat helaas nog steeds veel mensen met uitgezaaid melanoom overlijden en dat er dus behoefte bestaat aan nog betere behandelingen.

Van belang om te benoemen is dat de afbeelding de overleving laat zien van alle patiënten met inoperabel uitgezaaid melanoom samen. De overleving van een individuele patiënt kan beter of slechter, o.a. afhankelijk van de kenmerken en uitbreidheid van de ziekte.

## → Promotie

# Monique Krystyna van der Kooij

Op 30 maart 2023 promoveerde Monique van der Kooij aan de Leidse Universiteit op het proefschrift "Immunotherapy in advanced melanoma. Crossing borders".

Het proefschrift is voor het grootste gedeelte gebaseerd op eerder verschenen artikelen van de hand van Monique van der Kooij.

Na een uitleg over de werking van ons immuunsysteem bij melanoom volgt een beschrijving van de verschillen tussen oogmelanoom en huidmelanoom. Beide ontstaan uit melanocyten. Anders dan bij huidmelanoom bevat het oogmelanoom weinig genveranderingen, het zaait anders uit, en het immuunsysteem heeft weinig vat op het oogmelanoom, waardoor immunotherapie veel minder goed werkt.

### Extra aandacht

Immunotherapie heeft als bijwerking schade aan andere organen, doordat de immuuncellen zich behalve tegen de tumor ook richten op gezonde lichaamscellen. Dat zou kunnen betekenen dat patiënten die naast een melanoom ook nog een auto-immuunziekte hebben beter geen immunotherapie kunnen krijgen. Monique laat zien dat de resultaten van immunotherapie bij deze groep net zo goed zijn als bij patiënten zonder auto-immuun aandoening. Bij patiënten met een chronisch ontstoken darm (colitis ulcerosa) is wel extra aandacht vereist, omdat in deze groep een ernstige colitis vaker voorkomt.

Onderzoek in de database van de DMTR laat verschillen zien in eigenschappen van het melanoom bij jongeren tot 40 jaar (AYA's) in vergelijking met ouderen. Een BRAF-mutatie komt vaker voor, een ernstige colitis als gevolg van immunotherapie wordt zelden gezien. Andere bijwerkingen komen bij beide groepen even vaak voor. Onder AYA's komen mannen en vrouwen met melanoom even vaak voor, terwijl bij ouderen mannen in de meerderheid zijn: 60%. De hogere kans op overlijden bij ouderen ligt niet aan het melanoom, maar aan bijkomende ziekten. Er is ook gekeken naar verschillen tussen mannen en vrouwen. Vrouwen boven de 60 jaar met een BRAF-mutatie blijken



een wat betere overleving te hebben dan mannen van dezelfde leeftijd en met hetzelfde type melanoom.

### **Niet betrouwbaar**

Nosrati en anderen hebben in 2017 een 7-puntschaal ontwikkeld om te kunnen voorspellen of een patiënt wel of niet zal reageren op immunotherapie met anti-PD1. Deze schaal is losgelaten op gegevens van bijna 1.300 patiënten uit de DMTR. Helaas bleek de schaal niet betrouwbaar. Het laatste deel van het proefschrift bevat de resultaten van een fase 1-2 studie naar een andere vorm van TIL-therapie, dan die in het AvL wordt gegeven. De ACTME trial. De voorbehandeling bestaat hier uit de toediening van interferon i.p.v. chemotherapie en de opgekweekte T-cellen worden 3 maal, met twee weken ertussen, gegeven in combinatie met nivolumab. De eerste fase, waarbij gekeken wordt of de combinatie veilig is, is met succes afgerond. Het onderzoek zal worden voortgezet. Men hoopt met deze vorm van immunotherapie de bijwerkingen te verminderen en opname en verblijf in het ziekenhuis te beperken.

Na de promotie was er nog een minisymposium. Monique van der Kooij presenteerde daar de belangrijkste conclusies uit haar proefschrift. Daarna was er een presentatie van Inge Marie Svane uit Denemarken. Zij voert veel studies uit

met TIL-therapie in combinatie met andere middelen, zoals een aangepast virus, nivolumab, LAG-3 remmer en ipilimumab, en met in het laboratorium veranderde T-lymfocyten (CRISPR). Daarnaast doet haar kliniek al ruim 10 jaar ook onderzoek naar vaccinatie als behandeling. Bij longkanker zijn al resultaten geboekt in kleine studies. En ook bij een klein aantal melanoom patiënten zijn betere resultaten gezien dan die worden bereikt met standaard immunotherapie. Er loopt nu, alleen in 2 ziekenhuizen in Denemarken, een fase 3 studie.

---

Het proefschrift van Monique van der Kooij staat gedeeltelijk online op de website van Leiden Universiteit – Scholarly Publications:

[scholarlypublications.universiteitleiden.nl](https://scholarlypublications.universiteitleiden.nl)

## → [M]EYE BUDDY Ted

Mijn naam is Ted en ik ben lid van het

[M]eye Buddy Team van Stichting Melanoom.

*Hoe ben je in contact gekomen met Stichting Melanoom?*

Wie weet nog wat een videoband is? In 2005 gebruikten we deze nog om films op te nemen, je kon ze ook huren bij de videotheek. Soms had je pech, keek je naar een scherm, waarvan de randen niet scherp waren en trilden. Dat trillende beeld had ik aan één oog. Na een onderzoek bij de oogarts in het ziekenhuis was de diagnose: oogmelanoom.

Twee dagen voor mijn behandeling (stereotactische bestraling) werd ik getipt door dokter Luyten (later professor) dat er een lotgenotendag was voor melanoompatiënten. Van Stichting Melanoom had ik nog nooit gehoord, maar een dag later was ik bij deze happening aanwezig. Het bleek een jubileumjaar van de Stichting, waardoor het een luxueuze kennismaking werd met heerlijke hapjes.



*Waarom wil je buddy zijn?*

Er ging een wereld voor mij open. Ik heb enkele jaren de jaarlijkse meetings bezocht. Er werd verschillende malen gevraagd of ik iets wilde doen bij de vereniging. Na 12 jaar voelde ik me sterk genoeg om mijn hulp aan te kunnen bieden. De start om met buddy 's te gaan werken gaf me de mogelijkheid om iets te kunnen doen voor anderen, met hetzelfde ziektebeeld en dezelfde problemen. In de periode 2005 – 2021 is er veel gebeurd en bekend geworden over het oogmelanoom, kennis en informatie die eerder niet werd gedeeld of niet bekend was. Ik zat indertijd boordevol vragen, die niemand kon beantwoorden. Als er al iets verteld werd, was dat altijd behandeling gericht. Meestal ging dan de helft van de informatie aan je voorbij. Met wie kon je praten?

*Wat hoop je te bereiken als buddy voor een lotgenoot?*

Als buddy hoop ik iemand te kunnen helpen door te luisteren en wellicht antwoord te geven op 'gewone' vragen, die men soms niet durft te stellen aan een arts. Tegelijkertijd besef ik dat ik een "geluksvogel" ben, omdat ik nog leef. Dat het al zoveel jaar geleden is dat mijn diagnose is gesteld en ik er toch nog ben, zou ook hoop en vertrouwen in een toekomst kunnen geven.

### Contact

Heb je behoefte aan een [M]eye Buddy? Neem dan contact met ons op via: 088 - 002 97 44 of [info@oogmelanoombuddy.nl](mailto:info@oogmelanoombuddy.nl)

We zijn bereikbaar: maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 18.00 uur. Zaterdag van 10.00 tot 13.00 uur.

# BUDDY **Ronald**



**Mijn naam is Ronald, ik ben 43 jaar en trotse papa van drie zonen en ik ben lid van het Buddy Support Team van Stichting Melanoom.**

## *Hoe ben je in contact gekomen met Stichting Melanoom?*

In februari 2018 is bij mij een melanoom op mijn linkerschouder ontdekt. Het melanoom bleek een breslow-dikte te hebben van 1,4 mm en werd operatief verwijderd samen met vier lymfeklieren in de oksel die na onderzoek ook besmet bleken. Hiermee leek de kous af, echter na de controlescan 4 maanden later bleek mijn hele oksel vol te zitten met uitzaaiingen. Al vrij snel daarna ben ik op zoek gegaan naar informatie en heb ik de melanoom lotgenoten groep op Facebook gevonden en zo ook Stichting Melanoom.

Vanwege de grootte van de tumor kon ik niet geopereerd worden en ik moest aan de braf/mek-remmers. Deze medicijnen hebben ervoor gezorgd dat de tumor dusdanig kleiner werd dat er alsnog een okselklierdissectie plaats kon vinden. Helaas bleek na drie maanden dat er toch nog een uitzaaiing zat in mijn borst. Ook hiervoor werd een operatie gepland maar voordat deze plaats kon vinden kreeg ik tweemaal kort achter elkaar een heftige epileptische aanval. Waar we bang voor waren werd realiteit: twee hersentumoren. Levensverwachting: levensrekkend of zelfs mijn laatste levensjaar. Onze wereld stond op z'n kop met onze drie zonen (2007, 2009 en onze laatste telg 2018). Bestralen en immunotherapie werd het behandelplan.

## *Waarom wil je buddy zijn?*

Het is een fijn platform om vragen te kunnen stellen maar ook om je gevoelens te delen met "melahomies", we zijn er voor elkaar. Voor mij reden om een buddy te willen zijn. Het helpen en ondersteunen van lotgenoten. Ik hoop iets toe te kunnen voegen voor lotgenoten. Als geen ander weet ik wat er allemaal op je af komt. In de beginfase maar ook daarna.

## *Wat hoop je te bereiken als buddy voor een lotgenoot?*

Een luisterend oor is voor lotgenoten erg fijn. Zo heb ik dat ook ondervonden. Daarom wil ik mij ook graag inzetten om lotgenoten een luisterend oor te bieden en waar nodig adviezen te geven. Ons team van buddy's is weliswaar niet medisch onderlegd, maar wel met kennis. Een positieve mind-set is een must. Ik heb nu ruim twee jaar later stadium IV melanoom maar de ziekte is wel stabiel. Ondanks bijwerkingen door de immunotherapie leef ik nog. Zonder alle behandelingen was ik er, volgens de oncologen in het VUmc, nu zeker niet meer geweest. De oncologen durven zelfs over twee jaar voorzichtig van genezing te spreken als het stabiel blijft. Daar wil ik mensen dan ook bewust van maken. Hoe erg de situatie ook lijkt of is ... Blijf erin geloven!

## **Contact**

Heb je behoefte aan een buddy? Neem dan contact met ons op via: het contactformulier op de website of 088 - 002 97 47 of mailen naar [hulplijn@stichtingmelanoom.nl](mailto:hulplijn@stichtingmelanoom.nl)

We zijn bereikbaar: maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 18.00 uur. Zaterdag van 10.00 tot 13.00 uur. Ons streven is om binnen 12 uur het eerste contact met jou te leggen.

# → Follow-up bij patiënten met respons op immunotherapie

30

**Hoelang moet je doorgaan met het maken van scans bij patiënten met uitgezaaid melanoom die (goed) reageren op de behandeling met immunotherapie? Een vraag die zowel dokters als patiënten bezig houdt. Behandelaars uit de 14 melanoomcentra hebben geprobeerd hier een antwoord op te formuleren.**

Van een aantal uitgevoerde studies met immunotherapie zijn inmiddels overlevingscijfers van meer dan 5 jaar bekend. De cijfers over progressievrije overleving laten bij al die studies zien, dat na 3 tot 4 jaar die cijfers bij verder vervolgen nauwelijks meer veranderen. De patiënten met een complete respons lijken te zijn genezen en patiënten met een gedeeltelijke respons lijken geen terugval meer te krijgen.

## Overkill

Eindeloos doorgaan met scans bij alle patiënten om een recidief bij een enkele patiënt vroegtijdig op te sporen lijkt dan ook "overkill". Daar komt bij dat niet is aangetoond dat een laat recidief beter behandelbaar is als deze op een follow-up scan wordt gezien, dan wanneer deze wordt gevonden naar aanleiding van klachten. De behandelaars stellen daarom voor om na 5 jaar na het vaststellen van de respons (compleet of gedeeltelijk) het routinematig maken van scans te stoppen. Uiteraard kan van het schema worden afgeweken als daar redenen voor zijn.

### Schema voor de follow-up van met immunotherapie behandelde patiënten met gemetastaseerd melanoom

Respons *	Jaar 1	Jaar 2 en 3	Jaar 4 en 5	Jaar 6-10
Complete respons	Elke 3-4 maanden	Elke 4-6 maanden	Elke 6-12 maanden	Geen scans
Gedeeltelijke respons	Elke 3-4 maanden	Elke 4-6 maanden	Elke 6-12 maanden	Geen scans
Stabiele ziekte	Elke 3-4 maanden	Elke 4-6 maanden	Elke 6-12 maanden	Elk jaar

\* *Tijd na vastgestelde respons (meestal 6 maanden na het begin van de immunotherapie)*

Bron: <https://tinyurl.com/2p9rjz7h>

# Resultaten campagne

## 'Strike a pose, check your selfie!'



In de maanden mei en juni focusten wij ons als Stichting Melanoom op de boodschap dat vroege detectie van huidkanker van levensbelang kan zijn en dat de Huidmonitor app een handige tool is die daarbij kan helpen. Samen met een creatief team is daarom de campagne 'Strike a pose, check your selfie!' ontwikkeld. Daarover was in het vorige nummer van Melanoom Nieuws al iets te lezen. Nu delen we de positieve resultaten.



### De Huidmonitor app in 4 stappen

In de campagnefilm die als promotie van de Huidmonitor app werd ontwikkeld, zien we een jonge vrouw die zichzelf in allerlei bochten wringt om haar eigen huid te fotograferen. De voice-over legt het gebruik van de Huidmonitor app in stapjes uit en zegt daarna; Kom je er niet goed bij? Vraag dan om hulp. Op dat moment verschijnt er een tweede jonge vrouw in beeld, die de eerste te hulp schiet bij het maken van de foto's. Op het eind zegt de voice-over: 1 op de 5 mensen krijgt huidkanker. Houd je eigen vlekjes in de gaten met de Huidmonitor app van Stichting Melanoom.

De film werd via advertenties op social media onder de aandacht gebracht bij mensen woonachtig in de kuststreken en steden van Nederland, daar waar huidkanker het meest voorkomt. Daarnaast werd op onze eigen social mediakanalen natuurlijk volop gepost én stuurden wij een persbericht uit.

### Resultaten

Bijna 100.000 mensen hebben het filmpje van de Huidmonitor app via de advertenties gezien. De app zelf werd alleen al in de maand mei ruim 7.500 keer gedownload. De campagnefilm heeft een dus mooi bereik gekregen, waar we best trots op zijn!

Tijdens de campagne die in de maanden mei en juni werd uitgerold gaven we via social media tips over het herkennen van huidkanker, hoe je het grotendeels kunt voorkomen en werden acties georganiseerd waarbij mensen T-shirts, stickers, selfie-sticks en zonnecrème konden winnen. Hiermee werd ook een mooi organisch bereik gegenereerd: op Facebook kregen we tijdens de campagne 94.574 views en via Instagram 33.094 (samen goed voor 127.668) met bijna 1000

reacties op de verschillende posts. Dit leverde op deze kanalen samen ook nog eens ruim 200 nieuwe volgers erbij.

### Gifjes en story's

Voor de campagne werd ook een set nieuwe gifjes gemaakt waarmee iedereen z'n eigen achterban kon aansporen om regelmatig de huid te checken en zo op een creatieve manier kon bijdragen aan meer huidkanker bewustwording. De tekst-gifs STRIKE A POSE, CHECK YOUR SELFIE, LOOKIE LOOKIE en SELFIE TIME zagen we terug in veel story's van onze volgers waaronder een aantal dermatologen. Door de gifs tijdens de wereldwijde Melanoma Awareness Month beschikbaar te stellen werd op ons Giphy-account in deze periode een andere mooie mijlpaal bereikt: alle awareness gifs hebben nu samen meer dan 100 miljoen views gekregen!

Benieuwd naar de campagnevideo? Bekijk 'm via de [www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl) of ons Youtube-kanaal: [www.youtube.com/user/StichtingMelanoom](http://www.youtube.com/user/StichtingMelanoom). Door de actie van Jasper Rijpma #vechtmetmelanoom (zie elders in dit nummer), die door veel media werd opgepikt, heeft de campagne nog een extra boost gekregen. In verschillende artikelen werd verwezen naar de app en/of de campagne. Enkele hoogtepunten: magazine VWS van Rijksoverheid, Weepernieuws, Tijdschrift Nouveau online, website KWF, Libelle online. Tot slot willen we iedereen heel hartelijk bedanken die mee heeft gewerkt aan de campagne!



### Campagne Strike a pose, check your selfie

Concept & content creator: Masja Annoesjka Ros

Art Director: Studio Ultradeluxe

### Campagnefilms Huidmonitor app

Director: Erwin van den IJssel

Motion Design: Erwin van den IJssel

Executive Producer: Annejes van Liempd

DoP: Hessel Waalewijn

1st AD: Gelder Dermout

Camera assistent: Christian Fielden

Hair & Make-up + SFX make-up:

Studio & Light: Allard Studios

Camera Equipment: Camalot

Insurance: We Insure Verzekeringen

Audio Post productie, voice over search & opname

en muziekproductie: Amp.Amsterdam//The Sonic

Branding Company Sarah Fadle en Bertus Pelser

Voice Over: Ellie de Lange

VO Agency: Henneman Agency

Talents: Jenna Maat, Susanalinda Andrada

Talent support: Joyce Maat, Edite da Graca

Oliveira





**VWS:**

[magazines.rijksoverheid.nl/vws/vwsdia/2023/07/blikveld--jasper-rijpma](https://magazines.rijksoverheid.nl/vws/vwsdia/2023/07/blikveld--jasper-rijpma)

**Weesper Nieuws:**

[www.weespernieuws.nl/nieuws/algemeen/315601/jasper-rijpma-peddelt-marathon-over-de-vecht-voor-bewustzijn-](https://www.weespernieuws.nl/nieuws/algemeen/315601/jasper-rijpma-peddelt-marathon-over-de-vecht-voor-bewustzijn-)

**Tijdschrift Nouveau online:**

[www.nouveau.nl/happy-50/health/zomer-zonkracht-en-de-handige-huidmonitor-app](https://www.nouveau.nl/happy-50/health/zomer-zonkracht-en-de-handige-huidmonitor-app)

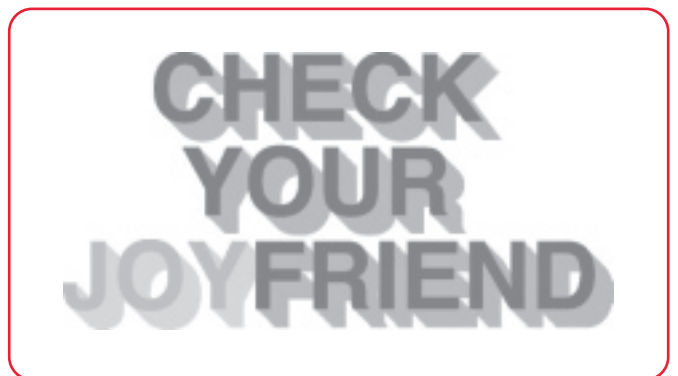
**Website van KWF:**

[www.kwf.nl/checkjezelf/check-jezelf-op-huidkanker](https://www.kwf.nl/checkjezelf/check-jezelf-op-huidkanker)

**Libelle online:**

[www.libelle.nl/gezondheid/zo-herken-je-een-melanoom-op-tijd~b7858b8ad/?referrer=https://www.google.com/](https://www.libelle.nl/gezondheid/zo-herken-je-een-melanoom-op-tijd~b7858b8ad/?referrer=https://www.google.com/)





**STRIKE  
A POSE**  
**CHECK  
YOUR  
SELFIE**



*Soms is het leven hemels  
Soms is het leven kut  
Soms ben je in de wolken  
Soms zit je in de put*

*Soms geeft het leven vleugels  
Soms val je op de grond  
Soms ruik je naar viooltjes  
Soms trap je in de stront*

*Soms heb je alle controle  
Soms lig je overhoop  
Soms gaat alles fantastisch  
Soms zit je in de knoop*

*Soms is het leven lekker  
Soms doet het leven pijn  
Soms is het leven zwaar  
Maar het is fijn om er te zijn*



STICHTING  
MELANOOM