

# Melanoom NIEUWS

## berichten

Donaties door acties  
Gastles Erasmus MC

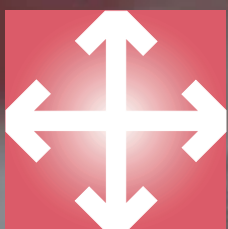
## verslag

Melanoom Infodag Rijssen  
Damloop by night

## medisch

ESMO 2019  
Lange termijn effecten  
Centre of Excellence

Een lange weg  
tot herstel...



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

Cisca de Weert

Harrie Kuizenga

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

## Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

## Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 8 december 2019.

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

## Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

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
John Werkman	penningmeester
vacature	bestuurslid belangenbehartiging
Veronique van Campen	bestuurslid pr & communicatie
Dick Plomp	bestuurslid oogmelanoom

## Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat	Ria Gijselhart, <a href="mailto:secretariaat@stichtingmelanoom.nl">secretariaat@stichtingmelanoom.nl</a>
Coördinatie vrijwilligers	Koen van Elst en Martina Rooijackers

## Raad van Advies

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch	dermatoloog LUMC
De heer dr. J.J. Bonenkamp	chirurg Radboud UMC
De heer prof. dr. J. Haanen	internist-oncoloog NKI/AvL
De heer prof. dr. G.P.M. Luyten	oogarts-oncoloog LUMC
De heer prof. dr. C. Blank	internist-oncoloog NKI/AvL
Mevrouw A. Nollen - de Heer	patiënt advocate en oud-voorzitter

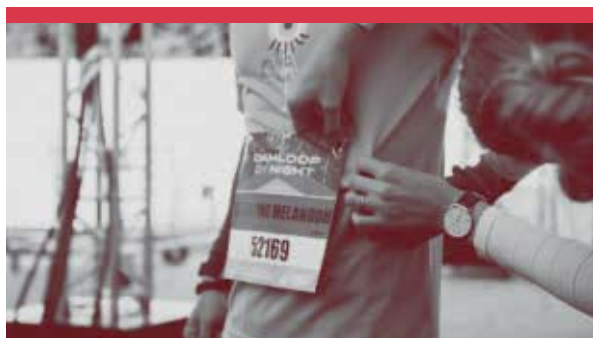
Stichting Melanoom is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK en kan haar werkzaamheden verrichten mede dankzij subsidiëring door NFK en Fonds PGO / Ministerie van VWS.



## in dit nummer:



Regionale infodag in Rijssen. Aandacht voor voorlichting en informatie lotgenoten (oog)melanoom.



Opbrengst van 18.590 euro voor Stichting Melanoom bij Damloop by night. Magisch!



Wereldcongres ESMO 2019 in Barcelona. Kennisinformatie en -deling over resultaten onderzoeken en behandeling (oog)melanoom.



Van een lange weg naar herstel en verder. Een persoonlijk verhaal van lotgenote Marianne Bosman balancerend tussen hoop en vrees, maar wel moed houdend.

# 10

# 18

# 26

# 32

## inhoud

### bestuur

Budgetteren, plannen en realiseren 4

### redactie

Persoonlijk 5

### berichten

In memoriam Hanneke Oudega 6

Donaties door acties 7

Gastles Erasmus MC 8

ZonKrachtActieplan 9

### verslag

Melanoom Infodag Rijssen 10

Rijssen: persoonlijke aandacht voor oogmelanoom 14

### achtergrond

Vrijwilligersdag in Utrecht 16

### verslag

Damloop by night 18

### achtergrond

Harrie's Kankerblog 24

### medisch

ESMO 2019 26

### medisch

Lange termijn effecten 30

immuuntherapie 30

Doelgerichte therapie 31

Centre of Excellence 31

### achtergrond

Van een lange weg tot herstel en verder... 32

### gedicht

36

3



## Budgetteren, plannen en realiseren

Het jaar zit er weer bijna op en het laatste kwartaal is voor het bestuur altijd een belangrijke periode. Niet zozeer vanwege het afronden van de laatste nog openstaande projecten, maar wel wegens de subsidierondes en de budgettering voor het volgend jaar. Het is iedere keer weer een hele klus om een nieuw jaar vol te plannen met activiteiten en uren en benodigde budgetten. Dat gaat dan allemaal in onderlinge afstemming met de vrijwilligers. Ik vergelijk het wel eens met Prinsjesdag, maar dan in het klein en zonder pracht en praal.

Vanwege strenger wordende regels rondom subsidies moeten we onszelf steeds strakker organiseren. Dat betekent steeds meer prioriteiten stellen en plannen maken om ze uiteindelijk te realiseren. Het is volkomen terecht dat subsidieverstrekkers transparantie en impact verwachten en niet zomaar een geldbedrag overmaken, zonder stil te staan bij de gerealiseerde impact! Zo zien we een steeds professioneler wordende aansturing van organisaties zoals de onze. Helaas gaat dit ook gepaard met extra registratielast. Daarbij kunnen vraagtekens worden gezet bij het feit of dit tot de kernactiviteiten van een belangenbehartigende organisatie zou moeten horen.

Het voor de hand liggende antwoord hierop zou kunnen luiden, dat registratielast geen rol zou moeten spelen. Iedere (non-profit) organisatie zou zich vooral met kerntaken kunnen bezig houden. Toch denk ik dat het beter is voor alle betrokken partijen om elkaar scherp te houden. Zonder duidelijke grenzen en zonder een steeds hoger liggende lat wordt het lastig om beter te worden in organiseren. Zo ook acties die impact moeten hebben op de maatschappij, op onze achterban. Daar gaat het nu juist om. Het moet steeds meer en steeds beter, terwijl het aantal uren dat mensen zich vrijwillig lijken te willen inzetten voor een vrijwilligersorganisatie steeds kleiner wordt. Dit lijkt allemaal tegenstrijdig, maar het is nu juist hét moment om slimmer en efficiënter te gaan organiseren.

Volgend jaar bestaat Stichting Melanoom 25 jaar en wordt 2020 een jubileumjaar. In onze plannen voor komend jaar gaan wij hier uiteraard rekening mee houden, net zoals met alle relevante (oog)melanoomgerelateerde projecten. Zoals gezegd, moeten we steeds meer planning en realisatie op elkaar gaan afstemmen. Ik hoop volgend jaar te kunnen zeggen, dat we weer veel doelen hebben bereikt en al onze geplande activiteiten uitgevoerd zijn. Met daarbij zeer zeker aandacht voor ons 25-jarig bestaan als stichting.

Ik wens u voor nu weer veel leesplezier!  
*Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom*

# Persoonlijk

Iedereen heeft een eigen persoonlijke reden of motivatie om zich voor een goed doel in te zetten. Persoonlijk is in dit nummer van Melanoomnieuws de rode draad. Heel persoonlijk soms. Zo is er een In Memoriam van Hanneke Oudega. Aan haar hebben we een talentvol redactielid verloren. Te kort heeft Hanneke zich persoonlijk kunnen inzetten voor de strijd tegen melanoomkanker.

Persoonlijk hebben diverse lotgenoten zich ingezet om samen met anderen geld op te halen voor de stichting. Lopen is toch een ding en dat lees je hier in een aantal artikelen. Van Damloop by night tot Amsterdam Walk en halve marathon van Texel.

Persoonlijk is ook prof. dr. Luyten, die alle aandacht had voor de persoonlijke (oog)melanoomervaringen en vragen van lotgenoten en hun partners. Dat was tijdens de regionale infodag in Rijssen. Om daarna dit artikel het verhaal van Marianne Bosman te lezen. De rillingen lopen over je lijf en tegelijkertijd bewonder je de moed en het doorzettingsvermogen van deze melanoompatiënt. Genieten is dan een levensmotto geworden.

Moed heeft ook ons redactielid Harrie, die in zijn kankerblog zijn relaas vertelt van de afgelopen maanden. Allemaal verhalen die er toe doen. Je vergeet dan soms dat er nog ontwikkelingen zijn om melanoom te bestrijden. Dermatologen, chirurgen en wetenschappers verzamelden zich op ESMO om daar nieuwe inzichten en kennis te delen over de resultaten van hun onderzoeken. Dit doet er toe, want het vergroot de overlevingskans van elke persoon die in de toekomst een of andere vorm van melanoom krijgt.

De lange termijn effecten van immunotherapie en doelgerichte therapie bieden daar al wat zicht op. Ook dit lees je hier. Om te besluiten met een culinaire workshop voor vrijwilligers. Je ziet op de foto's hoe iedereen zich persoonlijk hiervoor inspant. Tenslotte wens ik iedereen persoonlijk heel veel leesplezier met dit nummer van Melanoom Nieuws.

*Twan Stemkens, hoofdredacteur*

In Memoriam

# Hanneke Oudega

12-7-1979 – 01-10-2019

Toen Hanneke Oudega zich eind 2018 als vrijwilliger bij de stichting aanmeldde, leek haar ziekte stabiel en wilde ze haar ervaringen graag delen door het schrijven van artikelen om anderen te helpen.

In januari 2019 werd ze lid van ons redactieteam voor Melanoom Nieuws. Ze had in haar traject als melanoompatiënt stadium IV veel meegemaakt op allerlei vlakken in het omgaan met melanoomkanker.

Hanneke was een enorme aanwinst, zat vol goede ideeën voor artikelen. Eerst twijfelde ze nog of ze artikelen kon schrijven. Direct al bleek haar talent. Voor het maartnummer van dit jaar schreef ze het artikel over het nazorgcentrum IntermeZZO: ' Beseffen dat je anderen nodig hebt is niet zielig'. Het zou één van de drie artikelen van een drieluik worden, die ze in gedachten had. Helaas ging het na publicatie van dat nummer niet goed met haar en werd ze in april opgenomen in het ziekenhuis. Een verpleegkundige hoorde, dat ze het artikel over de inloophuizen had geschreven en kwam 's middags een geprinte versie boven haar bed hangen.

Daarna ging het niet veel beter met haar en voor een bijdrage aan het julinummer meldde ze zich af. Half september kwam haar bericht vanuit de hospice. Heel openhartig vertelde ze wat de situatie was en dat ze die geaccepteerd had. Wij hadden/hebben hier veel bewondering voor.

Begin oktober kwam het verdrietige nieuws dat Hanneke was overleden.

'Dapper, sterk en zorgzaam in verbinden' stond er op de uitnodiging voor het afscheid.

Deze woorden beschrijven precies zoals ook wij bij de redactie en bij de stichting Hanneke hebben leren kennen.

Ria Gijsselhart was namens ons allen op 9 oktober jl. bij het afscheid in de Dominicanenkerk in Zwolle.

De dienst was prachtig en waardig, met mooie bijdragen van de koren waar Hanneke lid van was.

In één van haar laatste mails aan de stichting en de redactie gericht waren haar bemoedigende woorden:

"Zet jullie goede werk voort!" Lieve Hanneke, dat zullen we zeker doen.

Onze gedachten gaan uit naar haar man Arjan en hun dochters Anne en Ilse.



# Donaties met acties



## Obstacle Run

Ter nagedachtenis aan Inge Ansmink, die in januari 2019 overleed aan uitgezaaid melanoom, heeft team Assenrade voor Stichting Melanoom in juni 2019 de Obstacle Run Hattem gelopen. Met een groep vrienden en familie liep haar echtgenoot Jacco Ansmink de run en samen haalden zij hiermee een bedrag van 1650,- euro op voor Stichting Melanoom. Tijdens haar ziek zijn had Inge veel steun gevonden bij de stichting. Het was haar wens om te doneren aan Stichting Melanoom, die het team met de opbrengst van deze run in vervulling kon brengen.

## Amsterdam City Walk

Tien jaar geleden verloren de zusjes Mariëlle en Veronique van Kuijk hun vader aan melanoom. In de aanloop naar hun deelname aan de Amsterdam City Walk startte de zusjes een sponsoractie op Do Support haalden ze geld op voor Stichting Melanoom. Ter ere van hun vader, liepen de zusjes op 19 oktober de Amsterdam City Walk waarbij meerdere familieleden aanhaakten om met de zusjes mee te lopen en ze zo een hart onder de riem te steken. Met hun actie haalde zij aan donaties 691,- euro op.



## Handmade by Janine

In augustus werden de opbrengsten van Handmade by Janine in mooie cheque van 1356,- euro overhandigd aan Stichting Melanoom. Via acties van de plaatselijke middenstand en markten waar de kaarten van Janine werden verkocht werd dit bedrag opgehaald. Zie ook het artikel over Janine in het decembernummer van 2019. Kaarten kopen kan ook via [www.handmademyjanine.nl](http://www.handmademyjanine.nl)

## Halve marathon van Texel

Inge Mol en Maarten Schokker waren zich al vanaf de lente aan het voorbereiden op de Marathon van Texel als eerbetoon aan hun vriendin Maaïke die vijf jaar overleed aan melanoom. Ook zij startten voor Stichting Melanoom een actie op Do support. Door slechte weersomstandigheden werd de marathon afgelast. Toch liepen ze alsnog de halve afstand in 2 uur en 18 minuten en haalden daarmee in totaal 595,- euro aan donaties op.

Stichting Melanoom is alle initiatiefnemers dankbaar voor hun acties en donaties. Daarmee kan het goede werk voor de stichting blijven doorgaan en meer voorlichting worden gegeven.

## → Gastles in Erasmus MC

Op 5 september verzorgde Stichting Melanoom in het Erasmus MC in Rotterdam een gastles aan studenten van de opleiding tot oncologieverpleegkundige.

Dat gebeurt zo'n drie à vier keer per jaar.

De samenstelling van het team dat de gastles verzorgt, wisselt daarbij regelmatig.

Deze keer was Marije Stemstra meegekomen om hiermee kennis te maken en om erover te publiceren in haar vlog Melanoommonoloog. Communicatiemedewerker Masja Ros vertelde over de stichting en Carolien deelde haar ervaringsverhaal als melanoompatiënt. Het voorlichtings-team trad in deze samenstelling voor het eerst met elkaar op.

Masja Ros: "We vonden het alle drie een bijzondere ontmoeting. Ieder z'n eigen verhaal met melanoom stadium III, maar ook met overeenkomsten. Zoals waar we nu staan en hoe we onze ervaring met melanoom hebben: het heeft ook mooie dingen gebracht. Zo is Carolien al meer dan 10 jaar vrijwilliger bij de hulplijn van Stichting Melanoom. Ze is daardoor goed op de hoogte van alle ontwikkelingen en weet wat er leeft onder melanoompatiënten. Zulke mensen zijn van onschatbare waarde. Ongelofelijk hoeveel mensen zij al een luisterend oor heeft geboden! Daar heb ik echt veel bewondering voor".



Marije, Carolien en Masja



# Initiatief voor ZonkrachtActiePlan ←

Jaarlijks krijgen ruim 50.000 Nederlanders te horen dat ze huidkanker hebben.

Blootstelling aan UV-straling van zonlicht is daar de belangrijkste oorzaak van.

Ook vergroot UV-straling de kans op staar in het oog.

Verstandig zongedrag kan het risico op schade door UV-straling verkleinen. Om verstandig zonnen te stimuleren is het ZonkrachtActieplan opgesteld. Het doel van dit plan is dat betrokken partijen afspraken maken over een eenduidige communicatie over UV-blootstelling. Deze afspraken zullen eraan bijdragen, dat mensen bewuster en verstandiger omgaan met UV-straling. Daarnaast kan het Zonkrachtplan de kennis over UV-straling en blootstelling vergroten door het opstellen van een gezamenlijke kennisagenda. Hierin staan de kennisonderdelen benoemd en geprioriteerd waar extra onderzoek nodig is en waaraan samen kan worden gewerkt.

## Voorkomen

Het Zonkrachtactieplan is opgesteld door het RIVM en maatschappelijke partners die zich inspannen om huidkanker te voorkomen. Het ministerie van VWS heeft hiertoe opdracht gegeven, omdat het bezorgd is over de sterke toename van het aantal huidkankergevallen. Dit aantal is harder gestegen dan vanwege de vergrijzing en de aantasting van de ozonlaag was verwacht.

Vermoedelijk komt deze stijging doordat mensen vaker en langer de huid aan UV-straling blootstellen. Met de klimaatverandering zal tevens het aantal warme dagen toenemen. Daardoor zullen we in de toekomst vermoedelijk nog vaker buiten zijn en onze huid en ogen nog meer blootstellen aan de zon.

## Partners

In overleg met VWS zijn de volgende organisaties gevraagd deel te nemen aan het Zonkrachtactieplan-consortium: KNMI, KWF-kankerbestrijding, NVDV, Huidfonds, Stichting Melanoom, IKNL en de universiteiten LUMC, AMC, UMCU, MUMC.

Na de eerste consultatieronden hebben de NVH, het Oogfonds en de NOG aangegeven zich aan te sluiten bij het consortium.

Inmiddels staat de eerste versie van het plan op de website van het RIVM en zullen de vervolgstappen in december besproken worden met alle veldpartijen.

*Bron: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), ZonkrachtActiePlan 2019.*

# → Regionale melanoom infodag Rijssen/Overijssel

Op 12 oktober jl. organiseerden vrijwilligers

Jolanda Terwel en Germaine Hering-

Volmbroek een melanoom infodag in Rijssen

(Overijssel). Meer dan 40 bezoekers kwamen

naar deze 'Over Melanoom' dag. De sprekers

waren allen van hoog niveau en toonden een

grote maatschappelijke betrokkenheid door

het publiek mee te nemen in hun vakgebied.

Tevens was er voor lotgenoten gelegenheid

om met elkaar kennis te maken en ervaringen

te delen.

Dagvoorzitter **Heleen Weber** verwelkomde iedereen met een korte inleiding en kondigde de sprekers aan.

**Koen van Elst, voorzitter van Stichting Melanoom**, beet het spits af met een introductie over het voorkomen van melanoom. Helaas is het aantal geconstateerde melanomen nog steeds in stijgende lijn. Hierna vertelde hij hoe Stichting Melanoom is ingericht, dat het bestuur bestaat uit ervaringsdeskundigen en wat hun missie is: Minder Melanoom – Meer genezing.

## Begrijpelijk

De sprekers in het programma waren hoogleraren en medisch- en verpleegkundig specialisten, die hun voordrachten op een begrijpelijke manier wisten over te brengen. Zo was er ruim de tijd voor vragen tussen de presentaties door en ook achteraf was er genoeg gelegenheid om vragen te stellen. Verrassend!

Doordat er onverwacht een spreker was uitgevallen, hebben de organisatoren **Germaine Hering-Volmbroek en Jolanda Terwel** dit gat gevuld door de zaal aangenaam bezig te houden met een leuke quiz: Thema – test uw kennis over (oog) melanoom zoals deze staat vermeld op de site van Stichting Melanoom. Het werd een grappige-luchtige quiz, waar je als bonus wat van kon opsteken. Nee, er waren geen prijzen te winnen - maar wel kennis!

## Onduidelijkheden

**Dermatoloog Marloes van Kester** vertelde over het ontstaan van een melanoom, soms vanuit een bestaande moedervlek, maar vaker in de huid zonder dat er een moedervlek is geweest. Door onderzoek van de dermatoloog kunnen veel moedervlekken onderscheiden worden van melanomen. Toch kunnen ook hier onduidelijkheden zijn, zodat een biopsie – of volledige verwijdering bij verdenking – uitsluitsel moet geven.

Dr. Van Kester ging verder in op de stadiëring van melanomen door gebruik te maken van, allereerst de

A woman with long blonde hair, wearing a dark top, stands at a podium. She is holding a microphone in her right hand and gesturing with her left hand. The podium has a sign that reads "HOTEL DE SA" and "FLE". The background shows a window with a view of trees. The entire image has a dark red overlay.

**”Informatie op  
begrijpelijke manier  
overbrengen en ruimte  
voor vragen bieden”**

dikte van het melanoom, gemeten in Breslow; daarnaast de indeling in uitzaaiingen in de lymfe- dan wel in uitzaaiingen op afstand. Het familiere melanoom kwam kort aan bod, net zoals de aangeboren zeldzame reuzemoedervlekken, met beide een verhoogde kans op melanoom. Een aanbeveling van deze dermatoloog was om, als preventie, alle campagnes te volgen met betrekking tot gezond, maar verantwoord genieten van de zon, met adviezen over schaduw zoeken, zonbeschermende kleding en antizonnebrandcrèmes. Het gebruik van de zonnebank werd ten stelligste ontraden. Het advies was ook om alle moedervlekken te monitoren. Als hiervan foto's worden gemaakt, vraag dan een DVD kopie met afbeeldingen van alle moedervlekken om dit zelf in de gaten te kunnen houden. Deze lezing werd interactief door de bereidwilligheid van dr. Van Kester tussendoor vragen te laten stellen en hier verder op in te gaan.

#### Systemische behandeling

Verpleegkundig specialist Kees Meijer sprak over de systemische behandeling van melanoom in stadium III en IV. Waar voorheen deze therapie alleen werd ingezet bij stadium IV (uitzaaiingen op afstand), is tegenwoordig het toepassingsgebied uitgebreid naar hoog-risico groepen stadium III. De behandeling met doelgerichte therapie kan

worden ingezet met die patiënten die een Braf mutatie hebben in de tumor(therapie met pillen) Daarnaast is er een andere optie van verschillende immunotherapie soorten, die per infuus toegediend worden. Een moeilijke materie, een uitdaging om dit goed uit te leggen. Gelukkig gebeurde dit wel.

#### Chirurgie van de lever

Oncologisch chirurg Professor Joost Klaase, leverchirurg, nam de aanwezigen mee in de wereld van de steeds toenemende mogelijkheden van chirurgie van de lever, ook bij uitzaaiingen in de lever door kanker. Doordat er tegenwoordig veel systemische therapie beschikbaar is die door het hele lichaam werkt, wordt soms deze mogelijkheid over het hoofd gezien, ook omdat er niet standaard een leverchirurg in het MDO wordt meegenomen. De lever heeft als enige orgaan de mogelijkheid om te regenereren; vergelijk het met een hagedis waar de staart van af kan vallen en weer aangroeit. De lever kan voor ongeveer 50% verwijderd worden en groeit daarna weer aan. Dit proces kan van waarde zijn en helpt de chirurg om te bepalen, wie in aanmerking kan komen voor deze vorm van chirurgie. Natuurlijk is dit een uitgebreide en li-



chamelijk belastende operatie; naast een goede indicatie moet beoordeeld worden of de patiënt hiervoor lichame-lijk geschikt is. Op dit moment wordt 20% van alle lever-operaties middels een kijkoperatie uitgevoerd, ook via robotchirurgie. Dit percentage zal in de toekomst nog meer toenemen.

### Bewaking medicijnen

Apothekers MSc Vincent Evering en MSc Bar Poolman gaven een presentatie over hoe veilig het systeem van medicijnen is ingericht. Ook bij buitenlandse bereiding moeten de aangeleverde medicijnen aan strenge voor-waarden voldoen. Dat er soms nog iets mis kan gaan, bijvoorbeeld door onjuiste procedures, daar hoeft men de kranten maar op na te slaan. Dat er incidenten zijn is niet uit te sluiten. Ook de (ziekenhuis) apotheek bereidt medicijnen. Hier zijn ook strenge regels vastgesteld en de apothekers hebben hiervoor een aparte certificering nodig. Interessant was de observering hoe de bewaking van de medicijnenverstrekking is ingericht.



## → Rijssen: persoonlijke aandacht voor oogmelanoom

**Tijdens de regionale melanoom infodag 12 oktober jl. was er ook aandacht voor het oogmelanoom. 12 mensen, afkomstig uit alle delen van het land, kwamen naar dit deel van het dagprogramma. Naast Dick Plomp, bestuurslid van Stichting Melanoom, was ook prof. Dr. G.P.M. Luyten gastspreker.**

Dick Plomp gaf eerst uitleg over de samenwerking in en werkzaamheden bij de stichting. Als oogmelanoom-lotgenoot vertelde hij ook over de onzekerheid, waar je mee wordt geconfronteerd en het belang van een ondersteunend netwerk, waardoor je leert dat er ook na diagnose een leven is.

Binnen de stichting is voor oogmelanoom het volgende bereikt: er zijn folders over het oogmelanoom, er is een facebookgroep voor oogmelanoom patiënten opgezet en het M(Eye) buddy project functioneert.

Dick Plomp onderstreepte het belang van deelnemen aan nationale en internationale bijeenkomsten en aan overlegvormen, onder meer in de oogmelanoomcentra, als ook tijdens het MPNE congres in Berlijn 25 en 26 oktober. Daar bespreken vooraanstaande artsen/onderzoekers uit de hele wereld anderhalve dag lang alle vormen van oogmelanoom.



### Brandende vragen

Professor G.P.M. Luyten kwam daarna aan het woord. Door de kleinschaligheid van het publiek richtte professor Luyten zich op de individuele lotgenoten, die konden vertellen met welke brandende vragen zij zaten. Ze konden daarbij hun ervaringen delen en bespreken, waarna professor Luyten daarop inhaakte met zijn kennis. Hij benoemde onder meer de risicofactoren bij genetische belasting door een mutatie van het Bap-1 gen, in het genoom (DNA in het hele lichaam), een moedervlek van Ota, waarbij in het aangedane oog veel meer melanocyten aanwezig zijn. Hierna gaf hij een overzicht van de mutaties die er in de tumor aanwezig kunnen zijn en waarom het oogmelanoom zo verschillend is aan het huidmelanoom.

### Kankersoorten

Een overzicht van welke kankersoorten er voorkomen wanneer je belast bent met het BAP-1 mutatie werd door de professor opgesomd: Uvea-melanoom, Huidmelanoom, Mesothelioom (longen), Niercelcarcinoom, Bap-1 inactieve naevus, Meningioom (hersenen), Cholangiocarcinoom (galwegen), veel basaalcel carcinomen (huid). Hij benadrukte het belang van vroege opsporing hiervan, wat bij de patiënten, en mogelijk hun familieleden, kan bijdragen aan een betere overleving.

Wanneer moet je een verwijzing naar de klinisch geneticus vragen:

- Leeftijd onder 40 jaar op het moment van diagnose uvea-melanoom
- Voorgeschiedenis van meer dan 1 BAP1 geassocieerde tumor(en)
- Familie anamnese 1 of meer dan 1 BAP1 geassocieerde tumor(en)

Richtlijnen voor patiënten die belast zijn met de BAP-1 mutatie in de genen. Protontherapie: per 1 december 2019 kan dit plaatsvinden in Delft en bij welke kenmerken van het melanoom er voor deze therapie gekozen kan worden. De verwachting voor 2020 voor behandeling van het oogmelanoom zijn:

- 100 patiënten voor Brachytherapie (met schildje)
- 50 patiënten voor oogverwijdering
- 50 patiënten voor protonenbestraling.

### Anti VEGF

Bij bepaalde oogaandoeningen, waarbij vocht lekt uit nieuw-gevormde slechte bloedvaatjes, wordt soms gebruik gemaakt van een groeiremmers, vertelde professor Luyten. (Anti VEGF). Door deze therapie- met injecties in het oog - verdwijnen slechte bloedvaatjes en wordt de vorming van nieuwe vaatjes geremd. Het is bekend dat behandeling met brachytherapie ook deze lokale complicaties kan geven na de behandeling in de lagen van het netvlies. Als deze complicaties optreden, worden ze behandeld met een anti VEGF-remmer. Omdat e.e.a. nu met grote zekerheid vastgesteld kan worden- wordt voortgaande aan de brachytherapie twee weken tevoren al begonnen met deze behandeling. De toekomst zal uitwijzen of dit een gunstiger uitkomst gaat geven op het gezichtsvermogen.

Tijdens de presentatie kwamen ook logistieke problemen aan de orde, zoals waar kun je overnachten als je 's morgens om 8.00 uur in het ziekenhuis moet zijn- en je komt van ver. Het zou ideaal zijn wanneer er een logeermogelijkheid is, vlakbij het ziekenhuis, wat vergoed zou worden door de zorgverzekering.

*In de voorwaarden van het basis zorgpakket 2019 is een overnachting niet opgenomen. In de aanvullende pakketten zijn soms wel vergoedingen opgenomen voor logeren, waarbij beperkingen zijn; bijvoorbeeld 35 euro per nacht met maximum van 500 euro per jaar. Vraag dit na bij de zorgverzekering, ook bij het afsluiten van een nieuw pakket voor 2020.*

*Het LUMC heeft een eigen email-adres en telefoonnummer om vragen te stellen over overnachten.*

*Zie: <https://www.lumc.nl/org/dmwps/patientenzorg/patientenservicebureau/140410004256353/>.*

*Verder is op internet ook te vinden het logeerhuis : <http://www.logeerhuisleiden.nl/#home>.*

*Dit is misschien niet geschikt voor een kort verblijf, maar misschien wel de moeite waard om contact mee op te nemen en te informeren naar de mogelijkheden.*

# Vrijwilligersdag in Utrecht

16

Zo'n twintig vrijwilligers en leden van het bestuur van Stichting Melanoom verzamelden zich op zaterdag 19 oktober jl. in Utrecht voor de jaarlijkse vrijwilligersdag. Locatie; het Grachtenatelier aan de Oude Gracht. Na een lunch kregen de vrijwilligers een workshop bonbons maken. Alle skills en vlijt werden uit de kast getrokken om culinaire en smaakvolle 'hoogstandjes' te maken. Het was gezellig en de workshop leverde soms aan het einde verrassende resultaten op. Een indruk van de dag geven deze foto's.







# → Damloop by Night: het was magisch!

Stichting Melanoom deed dit jaar voor het eerst als goed doel mee met een eigen team aan de Damloop by Night: een marathon in de avond van 21 september, dwars door de verlichte straten van Zaandam. Totale opbrengst: 18.590,- euro, een derde plaats bij de 66 goede doelenteams die meededen en veel persoonlijke verhalen. Het was magisch!

Het team bestond uit tien lotgenoten en mensen melanoom van dichtbij meemaken. In de aanloop naar het evenement traiden zij wekenlang en hebben zij zich ingezet voor meer bewustwording rondom melanoom. Daarmee hebben ze geld opgehaald voor onze missie: Meer genezing, minder melanoom.

Liesbeth Abbenes deed al vaker mee aan de Dam tot Dam en marathons maar nog niet eerder voor een goed doel. Liesbeth: "Van heel dichtbij heb ik meegemaakt wat voor grillige ziekte melanoomkanker is. Tien jaar geleden is mijn moeder op 63-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van uitgezaaid melanoom. Ook heb ik twee vriendinnen die door melanoom zijn getroffen maar er wel op tijd bij waren. Door deze persoonlijke ervaring ben ik er zelf ook meer op gaan letten en wijs ik mijn opgroeiende kinderen er regelmatig op dat ze zich blijven beschermen tegen de zon. Toen ik gevraagd werd om mee te rennen met de Damloop by Night voor Stichting Melanoom was ik meteen enthousiast."

## Nauwelijks

Armand Castermans wist tot mei van dit jaar nauwelijks wat over huidkanker, laat staan melanoom. Maar dat veranderde toen zijn vriendin Anne de diagnose uitgezaaide melanoom stadium IV kreeg. "Omdat melanoom in de top-3 van kankersoorten onder jongeren staat, viel de onwetendheid in mijn omgeving op, aldus Armand." Via social media kwamen Anne en Armand met Stichting Melanoom in contact en bezochten ze eerder dit jaar een ontmoetingsbijeenkomst voor lotgenoten. Toen de stichting een oproep voor een team voor de Damloop by Night plaatste, wist Armand meteen: "Ik wilde iets positiefs voor de stichting doen en de awareness rond deze verschrikkelijke ziekte vergroten en daarvoor geld ophalen."





Via het online fondsenwervingsplatform DoSupport maakte elk teamlid een eigen actiepagina aan en vertelden waarom zij het belangrijk vonden om voor Stichting Melanoom in actie te komen. Vervolgens gingen alle teamleden aan de slag om via mail, app en social media hun eigen achterban op de hoogte te stellen van de deelname aan het Damloop by Night team, met het verzoek de actie te sponsoren via een donatie. Zo haalden Armand en Enrique met hun actie al bijna 11.000 euro op.

Teamlid en dermatoloog Martijn Meijs: "In het ziekenhuis waar ik werk, zie ik regelmatig hoe zwaar de impact van melanoom kan zijn. Vroegdiagnose is het allerbelangrijkste! Stichting Melanoom zet zich in voor patiënten met melanoom en tegen het krijgen van melanoom. Zij benadrukken het zelfonderzoek, vroegdiagnose en

zonbescherming. Daarom liep ik dit jaar graag met hen mee in het Damloop by Night team."

#### 10-rittenkaart

Marlies Neugebauer gebruikte tijdens haar studeerjaren een 10-rittenkaart van de zonnestudio met haar huisgenote als er weer een feestje met galajurk in de planning stond. Dat je door UV-straling van de zonnebank ook huidschade oploopt, was toen nog niet zo bekend. In haar naaste omgeving zijn onlangs 2 jonge mensen getroffen door uitgezaaid melanoom en overleden. Hierdoor raakte Marlies gemotiveerd om voor de stichting in actie te komen. Marlies: "Overal om mij heen zie ik vooral veel jonge mensen zich niet realiseren welke gevaren er schuilen achter het hebben van een mooie tint. Er wordt enorm veel aandacht besteed aan gezonde voeding, voldoende lichaamsbeweging en het creëren van het perfecte lijf. Maar ook het af en toe controleren van je eigen lijf en dat van je naasten op verdachte plekje zou een ritueel moeten worden."

Daarom ontwikkelt Stichting Melanoom campagnes als #discoveryourspot en #checkyourbody, om de bewustwording onder met name jongeren te vergroten. Dit in de

hoop dat ze verstandig omgaan met de zon en de eigen huid of dat van vrienden regelmatig checken. "Niemand kan immers echt goed zijn eigen achterkant bestuderen. Voor deze campagnes is geld nodig. Daarom sloot ik me aan bij het team van Stichting Melanoom.", aldus Marlies.

"Huidkanker, hoe erg kan dat nou helemaal zijn," dacht Marije Stenstra totdat ze in juli 2018 zelf de diagnose melanoom stadium III kreeg. Sindsdien vlogt ze op een inspirerende manier over haar traject op haar eigen youtube kanaal 'Melanoommonoloog'. Marije: "Het ervaren van kanker heeft me veel gebracht, met name het besef dat 'nu' altijd een goed moment is om te doen wat je wilt." Marije zei dan ook zonder twijfel meteen 'ja' op onze vraag of ze mee wilde rennen in het team.

### Mijlpaal

Kortgeleden werd ook Bart Konijn getroffen door melanoom, oogmelanoom wel te verstaan. Daarbij verloor hij zijn oog. Een heftige tijd brak aan voor Bart en zijn jonge gezin. Bart: "Stichting Melanoom richt zich op mensen met huidmelanoom en oogmelanoom. En op voorlichting voor de hele Nederlandse bevolking, als het gaat om preventie van huidmelanoom, de agressieve vorm van huidkanker. Helaas is er over oogmelanoom veel minder bekend." Bart vindt het belangrijk dat hier meer aandacht voor komt. Daarom liep hij mee in ons team. Toen hij zijn actie opstartte kwam er al direct 1.000 euro aan donaties via zijn pagina binnen. Bart: "Dat gaf zo'n warm en overweldigend gevoel. Eenmaal in de sport-school, ter voorbereiding op de Dam tot Dam, merkte ik hoeveel kracht en energie deze mijlpaal mij gaf."





In 2018 werd bij Myranda van Leeuwen een melanoom ontdekt. Gelukkig had ze nadat de plek verwijderd was, geen verdere behandeling nodig. Myranda: "Er is nog veel onwetendheid over melanoom en geld voor bewustwording en meer onderzoek is hard nodig. Daarom ben ik in actie gekomen voor Stichting Melanoom." Hardlopen is iets wat Myranda graag doet, ze heeft al meerdere marathons gedaan. "Ik heb lekker getraind, veel korte rustig duurloopjes gedaan, korte en langere afstanden gefietst en mijn yogalessen met wat meer discipline opgepakt de laatste weken. Dus ja, ik was fit en had er zin in!", aldus Myranda. Als enige van het team liep Myranda echter niet in Zaandam maar....op Ibiza! Ze had al flink wat donaties toen bleek dat de Damloop precies gelijk viel met haar jaarlijkse weekje quality time met haar vriend. Om haar donateurs niet teleur te stellen en solidair met het team te zijn liep Myranda op haar vakantieadres alsnog een run van 8 kilometer.

Op 21 september was het dan eindelijk zover. Zodra de zon onderging en de avond viel, stond team Stichting Melanoom in de startblokken om samen met duizenden andere lopers hun run naar de finish te volbrengen. Onderweg genietend van de lichtshows en muziek. Voor hen was er een warm onthaal bij de finish door hun supporters. Daar haalden Armand en Enrique een grote cheque tevoorschijn waarop Anne, onder luid gejoel de cijfers van de totale opbrengst schreef: 18.590 euro!

**Namens het bestuur en  
alle vrijwilligers van  
Stichting Melanoom  
danken wij alle  
donateurs, supporters,  
vrijwilligers en bovenal  
de geweldige teamleden.**

**Wat een bedrag.**

**Wat een team.**

**Wat een toppers!**



STICHTING  
MELANOOM  
overtuurspot.nl

Het team bestond uit: Liesbeth Abbenes & Marieke Lever, Armand Castermans & Enrique Mergelsberg, Marlies Neugebauer, Martijn Meijs, Bart Konijn, Britt Hoogenboom, Marije Stenstra en Myranda van Leeuwen.

**DAMLOOP BY NIGHT 2019**  
**TEAM STICHTING MELANOOM -**  
**DISCOVER YOUR SPOT**

CHECKE

€ 185900

STICHTING MELANOOM  
discoveryourspot.nl

# → Harrie's kankerblog

**Wat er aan vooraf ging: In 2001 bleek een moedervlek op mijn linker onderarm melanoomkanker te zijn. Tien jaar later kwam het op dezelfde plek weer terug. In 2013 kwamen er een drietal bultjes bij mijn linkerheup bij en in 2015 waren er uitzaaiingen in mijn rechterlong. Na behandeling met Ipilimumab bleef het weg tot begin 2019. Nivolumab sloeg niet aan en dus kwam er een BRAF remmer in het medicijnkastje.**

**3 juli**

De dag dat het Nederlands damesteam met 1-0 de halve finale wint van Zweden op het WK voetbal. Voor mij de dag van de uitslag van een CT scan. Drie maanden geleden heb ik BRAF remmers geslikt met als doel de tumor te doen slinken. De uitslag is gelukkig goed! ("Heb ik eindelijk eens goed nieuws!", was de boodschap van onze oncoloog). Er is nu tijd gewonnen voor de volgende behandeling, de uitzaaiingen zijn gehalveerd. Nu kan meteen begonnen worden met een nieuwe immuuntherapie. Het geeft een dubbel gevoel: stoppen met pillen die zo goed werken, maar we gaan voor de lange termijn en dus is de overstap naar de immuuntherapie een voor de hand liggende stap. We gaan er weer voor!

Mijn vrouw heeft moeite met het begrip 'vechten tegen' en berichten op Facebook als: ben je tegen kanker, deel dan dit bericht. Alsof je vóór kanker kunt zijn.... Ze plaatste het volgende bericht:

---

*Overall te lezen op social media: berichten als 'kanker is een klootzak'. Als kanker dat is dan zit je dus daarmee in je lijf. En ben je boos, negatief. Of te zien in berichten van afscheid: 'De strijd gestreden en verloren'. Als je het ziet als een strijd (die we uiteindelijk allemaal verliezen want het leven is nu eenmaal dodelijk) dan sterven onze geliefden of wijzelf als losers. Met een geschonden lijf dat je in de steek heeft gelaten. Maar wat als we er anders naar kijken? Voor ons – mijn lief en ik- is het een kans om steeds weer opnieuw de liefde voor het leven en elkaar te ontdekken. Om dankbaar te zijn voor elke dag. Om dankbaar te zijn voor elke kans (want natuurlijk grijpen we die). Om steeds weer bewust te kiezen voor eenvoudig leven. Zo brengt het ons inzicht en kansen. Kanker is een kans, een kans op vrede met jezelf en je omgeving.*

---

Er komen veel reacties van mensen die het herkennen en die blij zijn met dit geluid. Dat doet ons goed.



### 14 augustus

Het derde infuus met een mix van Nivolumab en Ipilimumab zit er inmiddels weer in. Vooraf hebben we een prachtige wandeling gemaakt in de Ooijpolder. De natuur is werkelijk prachtig. De dag ervoor heeft het geregend, waardoor de natuur er aangesterkt en fris uitziet. Op een bepaald moment lopen we midden tussen de wilde Konikpaarden en Gallowayrunderen. Het is prachtig. Ik voel me goed. Ik heb niet, zoals een klein half jaar geleden, last van hoesten en kortademigheid. Ik ben zelfs gaan hardlopen en voel me met de dag krachtiger worden. Begin oktober weten we of mijn gevoel klopt als de volgende CT scan staat gepland.

### Begin september

Ik begin me een 'speciale verslaggever' te voelen, want elke keer als ik van het toilet kom vraagt er wel een gezinslid: 'En? Gaat het al beter?'. Al een aantal dagen heb ik diarree en tegen beter weten in hopen we dat het buikgriep is. Het blijkt na onderzoek een darmontsteking, die voorkomt dat ik mijn vierde kuur Ipilimumab kan krijgen. Ik baal, maar voel ook dat het niet handig is om door te gaan. Je wordt zo slap van dagenlang op het toilet zitten.

Inmiddels heb ik in zo veel verschillende bewoordingen omschreven hoe het er op het toilet aan toe gaat dat er een 'woordenboek van de wondere wereld der ontlasting' uitgebracht kan worden.... Het is dus tijd voor Prednison.

Dat wordt bewust niet met 't' geschreven, denk ik, want het is natuurlijk geen pretje....Het maakt me hyperactief en doodmoe tegelijkertijd. De hele dag een rood hoofd en zin in eten! Niet normaal! Maar ja, dat is het natuurlijk ook niet: normaal.

Als afleiding koop ik een paar vrolijk gekleurde en gebloemde bloesjes. Het levert veel complimenten op. Kijk: dat is toch een stuk leuker dan steeds te moeten horen dat ik er moe uitzie. Dat weet ik zelf ook wel. Dit werkt, ik denk dat ik mijn hele kast vol ga hangen met melige bloesjes. Knap ik lekker van op!

### Begin oktober

Eind deze week is de CT scan, een week later de uitslag. Ik weet dat het geen zin heeft, maar de spanning kruipt toch weer in mijn lijf. De "wat als het niet goed is?" vraag houdt me 's nachts regelmatig wakker. Het gevoel dat mijn troefkaarten op beginnen te raken, wordt steeds sterker. Maar aan de andere kant, ik loop al ruim 18 jaar met deze ziekte rond. In die 18 jaar ben ik steeds deskundig geholpen en had ik meerdere keren niet gedacht nu nog steeds op deze wereld te zijn. En wat een mooie wereld is dit toch: de prachtige natuur, de ontzettend lieve mensen om ons heen. Laten we er vooral heel voorzichtig mee zijn. En als antwoord op de vraag "wat als het niet goed is?" kan ik alleen maar zeggen: "dat zien we dan wel weer, ik ben dankbaar voor vandaag".

# "Kanker is een kans"

# → ESMO 2019

## Hét internationale oncologisch congres in Barcelona

**Esmo is een jaarlijks terugkerend internationaal oncologisch congres, dat oncologen uit de hele wereld aantrekt. Het succes is af te lezen aan het jaarlijks stijgend aantal deelnemers: 29.500 dit jaar afkomstig uit Europa en de rest van de wereld. Hierbij een indruk van dit congres, dat dit keer in Barcelona is geweest.**

### **In aanmerking**

Voor patiëntadvocates wordt jaarlijks een beurs ter beschikking gesteld, waar je met een goed onderbouwd verhaal voor in aanmerking kan komen. Vanuit Europa en MPNE waren 20 patiëntadvocates aanwezig. Stichting Melanoom was vertegenwoordigd door Martina Rooijackers en Violeta Astratinei, die ook bestuurslid is van MPNE (Melanoma Patient Network Europe).

Vijf dagen lang presentaties volgen van soms 6.30 uur 's ochtends tot soms 20.00 uur in de avond. Dat vereist een planning, die wij als Nederlandse delegatie vooraf hebben doorgenomen: soms zijn er twee belangrijke voordrachten op hetzelfde tijdstip. Zo is vooraf duidelijk wie waar naar toe zou gaan. Logistiek gezien is de afstand tussen de verschillende congreshallen waar de zalen zijn maar liefst 15 minuten lopen.... Comfortabele schoenen zijn een eerste vereiste!

### **Studies**

Tijdens de algemene openingssessie werd met cijfers aangetoond, dat de beste oncologische zorg wordt gegeven in de oncologische centra. Er werden veel cijfers getoond van eerder begonnen studies, waarvan nu ook de resultaten bekend zijn drie tot vijf jaar na het begin van de studies. Een overzicht.

### **T-VEC**

T-VEC behandeling bij stadium III, laat resultaat zien in de (neo)adjuvante setting twee jaar na de operatie. Een verhoogde cd 8 densiteit in de tumor voorspelde de uitkomsten. Deze therapie kent in de regel minder ernstige bijwerkingen.

Dr. Jeffrey Weber (USA) liet resultaten uit de check-mate 238 zien: patiënten stadium III/IV, die na de operatie behandeld werden met adjuvante therapie Nivolumab

## MPNE Principle No2 Solutions, not problems.

The ultimate purpose of health care is **to benefit patients.**

Patients have **unique insights and knowledge** not shared by other stakeholders.

We see it as **our responsibility** to use our knowledge to find solutions.

that improve the lives of Melanoma patients today

## Principle No3 Patient opinions.

...h-related information on our... and at our needs to be supported by evidence.

...a thing as 'the patient... Patient... lead naturally. Only... will help us to be

**no one will.**

...is enormous as they are



# “De mens heeft niet alleen verschillende micro-omgevingen in organen, deze organen hebben ook een eigen immuunsysteem”

tegenover Ipilimumab. De uitkomst liet superioriteit zien van Nivolumab boven Ipilimumab. Deze data ondersteunen het gebruik van nivo in stadium III en IV. Een analyse van diverse biomarkers gaf aan, dat de werkzaamheid afhangt van de combinatie van Nivolumab en Ipilimumab. Prof. Weber voegde toe, dat hij niet gelooft in een biomarker, maar wel in een combinatie van biomarkers.

## OPACIN

Een update van de OPACIN studie, die vorig jaar werd gepresenteerd. In de neo-adjuvante setting kan de reactie in de lymfeklier gemeten worden. Bij een goede respons, gemeten na aanvang therapie, bleken er na 3 jaar geen uitzaaiingen te komen. De goede resultaten uit deze combinatie Ipi/Nivo in de neo-adjuvante setting lijken hoger dan monotherapie. In ieder geval een veelbelovende uitkomst t.o.v. de historische data waar nog geen therapie werd gegeven,

Dr. James Larkin liet van check mate 67 de vijf jaar resultaten zien over combi therapie Ipi/Nivo. De eindconclusie was, dat de combi Ipi/nivo de beste overlevingskansen biedt en een behandelingsvrije periode daarna voor dat stadium 4 met een gemeten behoud van kwaliteit van leven. Ook de QOL (Kwaliteit van leven) werd gemeten. Hier werden geen veranderingen gezien. Opmerkelijk dat ook de resultaten in de immunotherapie-groep beter waren in de groep met BRAF mutatie in de tumor. Waar vorig jaar de neo-adjuvante therapie voor

stadium III het belangrijkste was in melanoomland, is dat dit jaar de presentatie uit Australie bij hersenmetastasen.

## ABC

De ABC studie van prof. Georgina Long ging over de werkzaamheid van mono en combi immunotherapie en overleving bij hersenmetastasen fase 2 studie. Het voorkomen van hersenmetastasen komen vaak ongemerkt voor (bevestigd vanuit autopsie) In deze studie werden meta's van > 5 mm < dan 40 mm geïncludeerd.

Groep a zonder symptomen nivo Ipi  
Groep b zonder symptomen nivo  
Groep c eerder behandeld of met symptomen, of leptomeningeaal kregen nivo.

De uitkomsten wezen uit dat de combi Ipi/Nivo de beste resultaten geeft in de hersenen. Ook de QOL (Kwaliteit van leven) werd gemeten, hier werden geen veranderingen gezien. Er waren geen onverwachte toxiciteiten en de gemeten kwaliteit van leven werd behouden.

Tijdens een duo presentatie met dr. A. van Akkooi van het AvL was er een aankondiging van een nieuwe studie: NADINA voor stadium III. Hier gaat het om de vergelijking van een door respons gedreven Neo-adjuvante combi Ipi/Nivo versus adjuvante Nivolumab.

## The Immuned Story

The Immuned Story: het eerste gerandomiseerde onderzoek waar na operatie geen melanoom aantoonbaar was. Hier werd aangetoond dat de combi Ipi/Nivo superieur was. Ook hier de verbeterde uitkomsten bij patiënten met een BRAF mutatie in de tumor. Door de superieure werkzaamheid wordt de combi nu ook in studieverband gegeven in de adjuvante setting stadium III/IV in Check-Mate 915.

Hierna waren ook panels met Key Opinion Speakers, waar ook Prof. J. Haanen voorzitter was. Onder andere herintroductie overwegen met immuno na een relaps, zeker na een periode van 6 maanden.

## Oogmelanoom posters

Poster van de Groep uit Frankrijk: Saint-Ghislain & Piperno-Neumann & Rodrigues: 238 patiënten gescreend waaruit een groep van 203 uvea melanoom patiënten overbleven. Hier reageerden 7 mensen met een respons,

2 compleet en 5 gedeeltelijk. 57 mensen hadden een stabiele status. Er is aangetoond verband tussen de MBD4 status bij deze patiënten, waardoor hypermutatie in de tumor.

Poster Dr. Kalijn Bol, eerst werkzaam in Nijmegen, nu in Denemarken, heeft - samen met een team, onderzoek gedaan naar de effectiviteit van immunotherapie in de databank van Denemarken tussen 2011-2013, in 2014 en 2018. Hier ligt het verschil: immunotherapie werd gebruikt vanaf 2014 ! De data uit de eerdere jaren was chemotherapie en later monotherapie Ipilimumab, nu Pembroluzimab en combi Ipi/Nivo. In deze onderzoeken werd geen complete respons gezien, wel een gedeeltelijk respons van 7 bij Pembro en 21% in de ipi/nivo groep. De toxiciteit is groter bij de combi Ipi/Nivo dan Pembroluzimab. Binnenkort worden de uitkomsten uit deze studie gepubliceerd.

### Advocacy track

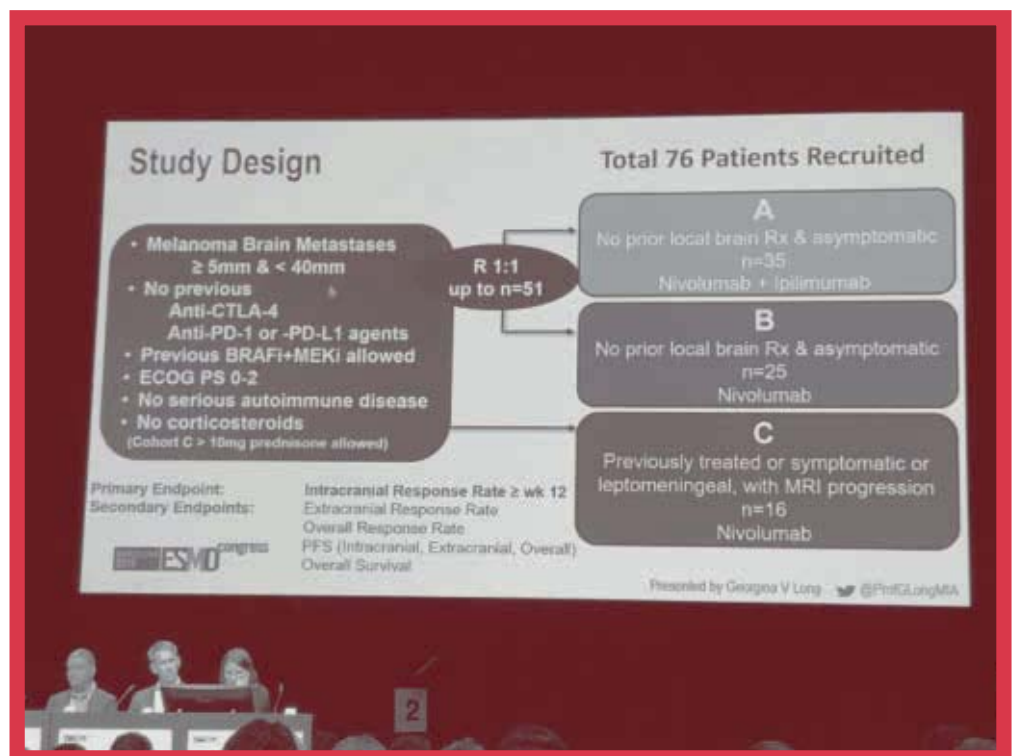
De speciale lezingen op het congres vanuit de Advocacy track werden druk bezocht. Niet alleen patiënt-advocates kwamen naar deze lezingen. Vanwege het hoge kwaliteitsniveau van de sprekers en voordrachten kwamen er ook

veel oncologen. Als een zaal vol was, kon via de 'overflow rooms' de lezing worden bijgewoond met een screen en koptelefoon.

Zo was er een geweldige voordracht over de ingewikkeldheid van ons immuunsysteem, waarbij door de jaren heen steeds meer werd ontrafeld. Zo zijn wij allen in het bezit van niet alleen verschillende micro-omgevingen in organen, deze organen zelf hebben ook een eigen immuunsysteem. Dit verklaart waarom uitzaaiingen in diverse organen soms anders reageren.

### Applaus

Ook de voordracht van een lotgenoot met een zeldzame vorm van (oog) melanoom maakte diepe indruk en was heel herkenbaar. Soms ontbreken mogelijkheden tot behandelingen. Per land verschilt daarbij de situatie. De mogelijkheid om uit te wijken naar een van de buurlanden is binnen Europa nog zeer beperkt. Deze lotgenoot vertelde over zijn tocht en doorzettingsvermogen op zoek naar de best mogelijke opties voor zijn melanoom. Na afloop van zijn verhaal was het applaus oorverdovend en hield minutenlang aan.



## CheckMate, Keynote

# → Lange-termijn-effecten immuuntherapie en doelgerichte therapie

**Een grote groep patiënten is vijf jaar na de diagnose uitgezaaid melanoom nog steeds in leven.**

**Dat is de conclusie van drie studies die vlak na elkaar als publicatie verschenen. In deze studies zijn de lange-termijn-effecten van immuuntherapie en van doelgerichte therapie onderzocht.**

**Met hoopgevende resultaten, zo blijkt.**

### Immunotherapie

In de CheckMate 067 studie werden ruim 900 patiënten met niet te opereren melanoom stadium II en IV verdeeld in drie groepen. Eén groep kreeg ipilimumab, één groep nivolumab en de derde groep kreeg een combinatie van ipilimumab en nivolumab. Na vijf jaar was nog ruim de helft (52%) van de patiënten die de combinatiebehandeling kreeg nog in leven. Van de groep die alleen nivolumab heeft gekregen was de overleving iets lager (44%), terwijl in de ipilimumabgroep de overleving slechts 26% was.

De resultaten waren niet afhankelijk van het al of niet aanwezig zijn van een BRAF-mutatie. Bij een verhoogd LDH-gehalte (doorgaans een teken van uitgebreide uitzaaiingen) waren de resultaten slechter dan bij een normaal LDH-gehalte in alle drie groepen. De combinatiebehandeling leidde wel tot veel meer bijwerkingen dan bij de afzonderlijke middelen.

In de Keynote-006 studie zijn de effecten van ipilimumab vergeleken met pembrolizumab. Hier werd een 5-jaars-overleving van 41% gevonden bij patiënten die nog niet eerder waren behandeld en pembrolizumab kregen.

Vergelijkbare resultaten als die bereikt werden met nivolumab in CheckMate 067.

### Doelgerichte therapie

De resultaten van twee studies bij patiënten met een BRAF-mutatie in hun melanoom, waarin zij een combinatie kregen van een BRAF-remmer (dabrafenib) en een MEK-remmer (trametinib) werden gecombineerd. (COMBI-d) en COMBI-v). Hier ging het om patiënten die nog niet eerder waren behandeld. Na 5 jaar was nog 34% van de patiënten in leven. Van de groep patiënten met een normaal LDH-gehalte (doorgaans een teken, dat de uitzaaiingen nog niet zeer uitgebreid zijn) was nog 55% in leven na 5 jaar.

### Wat leren deze studies ons?

Omdat de patiëntengroepen in deze studies van elkaar verschillen, is het niet goed mogelijk om ze met elkaar getalsmatig te vergelijken. Niettemin lijkt de combinatie van ipilimumab met nivolumab nu de beste keuze als het gaat om het beste resultaat (maar ook met de meeste bijwerkingen). Alleen nivolumab of alleen pembrolizumab is een alternatief.

Patiënten met een BRAF-mutatie hebben ook nog de mogelijkheid van behandeling met de combinatie dabrafenib-tremetinib. Onduidelijk is welke van de twee, immuuntherapie of doelgerichte therapie, in dit geval het beste als eerste zou moeten worden gegeven. De recent uitgebrachte ESMO richtlijn zegt daarover, dat immuuntherapie de voorkeur heeft als de tumoren niet heel erg snel groeien. Dit omdat het effect van immuuntherapie soms pas na enkele maanden zichtbaar wordt. Als een snel effect belangrijk is gaat de voorkeur uit naar doelgerichte therapie.

Nog lopende studies kunnen in de nabije toekomst wellicht meer helderheid geven over de beste volgorde.

### Discussies over nacontrole

In alle studies blijkt, dat naarmate de ziekte verder gevorderd is, de resultaten van de behandeling slechter zijn. Toch is er nog steeds discussie over de vraag of bij de nacontrole van hoog-risico patiënten, die tumorvrij zijn, beeldvormend onderzoek moet worden gedaan, omdat het voordeel daarvan nooit in een studie is aangetoond. De ESMO doet ook geen uitspraak over de gewenste controles en verwijst naar de nationale richtlijn. Helaas is de Nederlandse richtlijn niet meer uptodate. Het probleem is waarschijnlijk ook minder relevant nu er adjuvante behandeling wordt aangeboden aan hoog-risico patiënten.

Wat altijd belangrijk is, is dat de patiënt zich goed laat voorlichten over de mogelijke behandelingen, de kans op succes daarvan en de mogelijke bijwerkingen. Ook bijkomende ziektes en de persoonlijke situatie en wensen van de patiënt moeten meewegen met de keuze die uiteindelijk door patiënt en behandelend arts tezamen wordt gemaakt.

### Bronnen

- 
- 5-Year results for pembrolizumab treatment of advanced melanoma, Lancet Oncology 2019 july 22*
- 
- Five-Year Survival with Combined Nivolumab and Ipilimumab in Advanced Melanoma, NEJM 2019, sep 27*
- 
- Five-Year Outcomes with Dabrafenib plus Trametinib in Metastatic Melanoma, NEJM 2019, 381:626-636*
- 
- ESMO Clinical Practice Guidelines: Melanoma, 2019*

## Centre of Excellence Groei maatschappelijke betrokkenheid bij AVL



Het Antoni van Leeuwenhoek is in 2018 door de European Academy of Cancer Sciences (EACS) officieel erkend als Centre of Excellence. Mede door onze Raad van Advies heeft Stichting Melanoom korte lijnen met het AVL, waardoor de stichting patiënten voorziet van de laatste inzichten in de zorg voor melanoom en zorgt voor een optimale behartiging van hun belangen.

'We ervaren een enorme maatschappelijke betrokkenheid bij de mensen van AVL', zegt Koen van Elst, voorzitter van Stichting Melanoom in het onlangs gepubliceerde jaarbericht van het ziekenhuis. 'In 2018 hebben we veelvuldig contact gehad over trials die geïnitieerd zijn vanuit het 'melanoomteam' bij het AVL. We zijn onder de indruk van de authenticiteit, waarmee de arts-onderzoekers bereid zijn om samen met ons te kijken naar het oplossen van 'patiëntenkwesaties bij melanoom-trials.'

Zo heeft prof. dr. Blank, onder meer op aandringen van de stichting, een specifiek studieprotocol aanzienlijk patiëntvriendelijker gemaakt. Ook hebben de AVL-dokters, met name dr. Van Akkooi, vanuit oprechte betrokkenheid meegekeken naar talloze oplossingen voor problemen waarmee patiënten worstelen. Van Elst: 'De winst is dat er nu oplossingen zijn en protocollen komen waar eerst nog een conservatief tegengeluid was van de praktiserende meerderheid. Dat geluid neemt nu gelukkig steeds meer af.'

## Tussen hoop en vrees

# → Van een lange weg naar herstel en verder....

**In 2000 ontdekte ik dat een moedervlek op mijn bovenarm van kleur veranderde.**

**We waren net verhuisd van Frankrijk naar België, hadden twee kindjes van 1 en 3 en die moedervlek... daar had ik even geen tijd voor, hoor! Toen ik na een aantal maanden toch naar de dermatoloog ging, sneed zij mijn vlekje er direct uit. Het werd opgestuurd en een week later kwam de uitslag: het was een melanoom! De dermatoloog zou een afspraak maken in het ziekenhuis van Leuven om de plek waar de moedervlek gezeten had wat verder uit te snijden.**

### Klusje

Een week later moest ik naar het ziekenhuis, waar een arts-assistent dit klusje wel even zou klaren. Er stonden vijf studenten te kijken en de arts-assistent vertelde heel trots dat het de eerste keer was dat hijzelf mocht snijden... De professor kwam ook nog even kijken of alles goed ging en zei zachtjes tegen de 'jongen', want dat was hij voor mij: 'je hebt in inches afgetekend in plaats van in centimeters'. Ten opzichte van zijn medestudenten wilde de arts-assistent natuurlijk geen gezichtsverlies lijden. Hij veranderde dus niets en sneed gewoon heeeel veel weg. 15 jaar ben ik boos geweest op die jonge arts, omdat hij mijn bovenarm verziekt had.

Vijf jaar lang moest ik heel vaak naar de dermatoloog, één keer per jaar kreeg ik een echo van alle lymfeklieren en een foto van de longen. Ze vertelden mij dat na deze periodede echo en foto niet meer hoefden, omdat de kans dat het terug zou komen heel klein was (5%). Wel ik ging nog trouw elk jaar naar de dermatoloog.

In april 2016 voelde ik een knobbeltje, links op mijn rechterschouder. Alarm !! Knobbeltje! Naar de huisarts. Die geloofde niet, dat het iets ernstigs kon zijn. Ik zei: "Geef me toch maar een verwijzing voor een echografie". En inderdaad : die man zag dat het knobbeltje bevloeid was (er ging bloed doorheen). Hij zei, dat ik een MRI moest laten maken. Dat dus gedaan, maar er kon geen duidelijke conclusie worden gegeven. Het moest eruit en dat gebeurde.

### Pats!

De assistent van de chirurg (die inmiddels met zwangerschapsverlof was) vertelde ons dat het een uitzaaiing van melanoomkanker was en dat dit erg was. Het kon misschien al in mijn longen zitten. Pats!! Achteraf bleek hij gelijk te hebben, maar dit viel erg rauw op ons dak. Wij hadden nog steeds hoop dat het toch niks ergs zou zijn...



**”Niets meer  
vlug-vlug,  
maar genieten  
van alles...”**

# “Ik kon mensen niet verstaan of volgen, maar wel gewoon nadenken”

Een pet-CT-scan was de volgende stap en er kwam een conclusie: een metastase in mijn long, in een spier in mijn bovenbeen en in mijn bot in het bovenbeen. Ik ontdekte er zelf nog twee in mijn hals een week later. Op dat moment besepte ik dat de arts-assistent in 2000 misschien wel mijn leven gered had ... Als die melanoom veel eerder teruggekomen was, op het moment dat de technologie nog veel minder ontwikkeld was, had ik veel minder kans op overleving gehad...

## Topvakantie

Nu was er bijvoorbeeld doelgerichte therapie en immuuntherapie. De professor stelde voor om met dat eerste te beginnen: vemurafenib en cobimetinib. Mijn eerste pillen heb ik genomen op het vliegveld van Zaventem, want we gingen naar Canada. Van de professor mocht dat gewoon doorgaan. Alle mogelijke bijwerkingen heb ik afgewerkt in Canada. De vakantie hebben we moeten aanpassen, vooral vanwege de zon. Je wordt namelijk allergisch voor de zon van die pillen. Dat en de vermoeidheid. Maar het was wel een topvakantie ! En de twee knobbeltjes in mijn hals werden al heel snel steeds kleiner ...

Eenmaal weer thuis viel het mij wel tegen, want alles was zo vermoeiend... Gelukkig heb ik een eigen bedrijf en kon ik mijn werktijden verkorten door gewoon geen nieuwe klanten meer aan te nemen. Tegen al mijn toenmalige klanten heb ik gezegd: 'Ik factureer een maand niet en na die maand bekijk ik of ik het aan kan of niet.' Iedereen accepteerde mijn deal (yes !!) en mede daardoor kon ik het gewoon!! Ik geef Franse les aan kleine groepen, dus ik zit, praat en luister ... en hoef geen fysiek werk te leveren. Maar vaak was ik in de avond wel te moe om nog te koken of om vooraf boodschappen te halen. Heel veel klusjes kwamen neer op de kinderen en mijn man...

## Goede moed

Eind september bleek de scan schoon te zijn! Dus met goede moed doorgedaan met de pillen en twee-maandelijke PET-CT-scans. Die moesten vanaf december zonder contrastvloeistof gebeuren, omdat ik daar allergisch voor werd. In februari vond de professor het tijd voor een jaarlijkse MRI van mijn hoofd. Er bleek een verdacht plekje te zijn, maar waarschijnlijk zou dat niets verontrustends zijn, want in juni 2016 was datzelfde plekje door een andere radioloog bestempeld als 'witte hersencel'.

Een controle-MRI 2 maanden later. Aiai: het plekje bleek toen verdubbeld in grootte en er waren er nog een paar bijgekomen. Binnen een week hadden we het actieplan van het ziekenhuis onder ogen. Daarbij hadden wij onze twijfels en gingen voor een second opinion naar een ander ziekenhuis. Daar stelden ze voor wat wij ook in gedachten hadden en hup, dezelfde middag nog lag ik aan het infuus: pembrolizumab immuuntherapie. Daarbij stereotactische (lokale) radiotherapie van het hoofden een hele serie vitamines, ijzer, keppra... Ondertussen had ik 10 uitzaaiingen in mijn hoofd, waarvan de grootste 2 cm was.

## Niet meer praten

Toen we op weg naar het ziekenhuis waren voor de vijfde en laatste radiotherapie (juni 2017), kon ik in de auto ineens niet meer praten. Ik kon niet vertellen wat ik wilde. Bon, we waren op weg naar het ziekenhuis, dus dat kwam goed uit. Daar bleek dat één uitzaaiing was gaan bloeden en er veel oedeem omheen zat. Heel veel ging langs mij heen : ik kon de mensen niet verstaan of volgen, maar ik kon wel gewoon nadenken.

De neurologe had me verteld dat de grootste uitzaaiing inderdaad in mijn spraakgebied boven mijn linkeroor lag, dus dat klopte dan wel... We kregen Medrol mee en mijn man mocht me weer mee naar huis nemen. De fijne motoriek van mijn rechterarm was weg en af en toe voelde de linkerkant van mijn gezicht raar. Blijkbaar heb ik hele rare dingen gezegd en gedaan die avond en mijn man en kinderen zijn erg bang geweest dat ik zo zou blijven...

## Goud waard

Maar nee hoor : Medrol is goud waard!! De volgende dag ging het alweer een stuk beter en gingen we weer naar de professor voor controle. Die regelde een afspraak met de neurochirurg voor het geval mijn situatie zou verslechteren.

Ondertussen leefde ik van het innemen van medicijn naar medicijn, van welwat eten naar juist weer niets eten. Zeer vervelend.

MRI eind juni, oh zo spannend!! En ja, de uitzaaiingen waren verkleind. Er waren geen nieuwe te zien!! We waren op de juiste weg!! Bijna iedere week bloedprikken om de ontstekingswaarden in de gaten te houden. Die zomer hebben we van scan naar scan geleefd en na iedere goede scan even weg om het te vieren en te genieten!! De pet-CT in augustus was schoon en, om het af te maken, de MRI eind augustus ook!! 'De crisis is over. "We zitten weer in rustiger vaarwater", zei de professor...

Met veel pillen hebben we toen kunnen stoppen. Ik had alleen nog Pembrolizumab, Keppra (tegen epilepsie) en vitamine B en C. Deze therapie ging me veel beter af dan de doelgerichte therapie van vorig jaar. Nu had ik zoveel meer energie en veel minder bijwerkingen! Ik sliep wel nog steeds 10 uur per nacht en werd nog steeds regelmatig op mijn plek gezet als ik te veel wilde en deed...

#### **Voortijdig stoppen**

Mijn man en ik hebben ons in september 2017 ingeschreven voor 2raise2climb, om samen op een tandem de Alpe d'Huez op te fietsen in juni 2018. Een mooie uitdaging! En dat kon, omdat ik met deze therapie meer energie had gekregen.

In januari 2019 hebben we besloten om voortijdig te stoppen met de immuuntherapie, omdat de bijwerkingen te heftig werden: necrose in mijn hoofd door de bestralingen van mei 2017 en versterkt door pembro. Omdat ik al 5/6 van de therapie heb gedaan zou dat geen probleem moeten zijn.

Nu gaat het eigenlijk met ups en downs, maar nooit eens gewoon 'goed! '. Het 'zwemmen zonder zwembandjes' voelt nu vertrouwd aan, alleen vindt de oncoloog dat mijn hoofd 'onrustig' blijft (necrose, oedeem, ...). Ik heb tien maanden na het stoppen met pembroluzimab, nog steeds iedere twee maanden een scan. De Pet is een neuro-pet geworden, die maakt extra beelden van het hoofd die dan over de MRI gelegd kunnen worden. Dat wordt dan afgewisseld met een MRI. In de holtes die de uitzaaiingen achtergelaten hebben in mijn hoofd, blijft scan-vloeistof hangen en de oncoloog snapt niet goed waarom. Maar het gaat heel goed met mij en daarom blijft het

gelukkig bij 'strikte verdere opvolging met beeldvorming om de acht weken.'...

Ondertussen genieten wij van elk moment!! Ook ben ik actief geworden bij Melanoompunt, omdat ik heel goed beseft dat ik bijzonder veel geluk heb gehad.... Ik wil nieuwe patiënten helpen aan de juiste informatie of beter nog, voorkomen dat ze deze rotziekte krijgen!!

*Is getekend: Marianne Bosman*

**“Het zwemmen zonder zwembandjes voelt nu vertrouwd”**

## Loslaten

Een rivier kwam bij een woestijn aan.  
Wanhopig en doodsbang als zij was om alles kwijt te raken  
wat zij in haar stroom met zich had meegevoerd, wilde zij terug.  
Maar de wind fluisterde haar toe vertrouwen te hebben  
omdat alles een diepere betekenis heeft  
en je alleen kunt verliezen wat niet echt bij je hoort.

Toen gaf de rivier zich over,  
verdamppte  
en de wind droeg haar naar de andere kant van de woestijn  
waar zij in regen neerdaalde  
en oneindig veel rijker en wijzer verder stroomde.

*Derwish vertelling*

