

# Oogmelanoom

Informatie voor patiënten



STICHTING  
MELANOOM

## Inleiding

**Je hebt te horen gekregen dat je een oogmelanoom hebt. Er breekt een hectische en onzekere tijd aan. Je komt met diverse zorgverleners in aanraking en moet veel beslissingen nemen. Misschien heb je al geprobeerd om informatie over oogmelanoom te vinden en ben je erachter gekomen dat dit niet meevalt. Oogmelanoom komt namelijk weinig voor. Stichting Melanoom wil je graag helpen door informatie te geven. Wij kunnen geen beslissingen voor je nemen, maar je wel ondersteunen bij het maken van keuzes.**

In deze brochure staat beschreven wat je als patiënt van de behandeling van een oogmelanoom kunt verwachten.

Deze informatie heeft Stichting Melanoom opgesteld in samenwerking met de oogmelanoomcentra van LUMC Leiden en Erasmus MC Rotterdam. Ook Maastricht UMC, UMCG Groningen en Radboud UMC Nijmegen hebben een waardevolle inbreng geleverd aan deze brochure. Deze behandelcentra doen een deel van de diagnostiek en verwijzen door naar de oogmelanoomcentra. Op pagina 15 vind je de contactgegevens van al deze centra.

## Goed voorbereid naar het gesprek met de oogarts

In de zorg sta jij als patiënt centraal. Je oogarts is je eerste en belangrijkste aanspreekpunt voor al je vragen over je oogmelanoom en de behandeling ervan. Samen beslis je over de behandeling. Om dit te kunnen doen, is het belangrijk dat je je goed voorbereidt op de gesprekken met de oogarts. Schrijf je vragen op een briefje, zodat je ze niet vergeet. En neem iemand mee naar de gesprekken. Die persoon kan je steunen, meeluisteren en verhelderende vragen stellen. Als er afspraken zijn gemaakt, laat ze op papier zetten. Je kunt ze dan thuis nog even nalezen. Ook kun je het gesprek opnemen om het daarna thuis in alle rust af te spelen. Overleg dit altijd met je oogarts.

Je behandelaar moet je steeds goed informeren, zodat je weloverwogen keuzes kunt maken over onderzoeken en behandelingen. De huisarts, oncologieverpleegkundige of Stichting Melanoom kunnen je hierbij ondersteunen.

## Wat is een oogmelanoom?

Een oogmelanoom is een kwaadaardige tumor in het oog. Meestal zit het aan (in) de binnenkant van het oog en is dus niet in de spiegel te zien. In Nederland wordt bij ongeveer 190 mensen per jaar een oogmelanoom geconstateerd. De meeste mensen die een oogmelanoom krijgen, zijn tussen de 50 en 70 jaar oud, maar kan soms ook bij jongere mensen voorkomen. Over de oorzaak is weinig bekend.

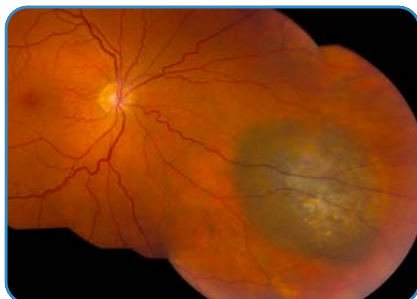
Het oogmelanoom wordt vaak ontdekt doordat iemand klachten heeft. Die klachten kunnen zijn: wazig zien, een vervormd beeld zien, uitval van een stuk van het gezichtsveld of het zien van vlekken, sliertjes en/of lichtflitsen. Deze klachten komen ook bij andere oogziekten voor. In ongeveer een derde van de gevallen wordt een oogmelanoom toevallig ontdekt door de oogarts of optometrist bij controle voor een andere oogaandoening.

## Anatomie

Voor het oogmelanoom (of oculair melanoom) onderscheiden wij verschillende vormen:

- **Vaatvlies** (chorioidea) - een melanoom in dit deel van het oog noem je uveamelanoom; het meest voorkomend
- **Straalvormig lichaam** (corpus ciliaire) – een melanoom in dit deel van je oog noem je ook een uveamelanoom; komt minder vaak voor
- **Regenboogvlies** (iris) – een melanoom in dit deel van de uvea in je oog noem je irismelanoom; komt minder vaak voor
- **Slijm-bindvlies** (conjunctivae) - een melanoom in dit deel van je oog noem je een conjunctivamelanoom; komt zeer zeldzaam voor

Een melanoom ontstaat uit pigmentcellen welke ook in het oog aanwezig zijn. De uvea is een laag welke ligt tussen het netvlies en de harde oogkroon (sclera). De uvea loopt verder door tot in een laag van de iris.



Een oogmelanoom in het vaatvlies

## De diagnose

Als de oogarts denkt dat je een oogmelanoom hebt, zal hij/zij je doorverwijzen naar een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in oogtumoren. Daar krijg je een aantal oogheelkundige onderzoeken:

### Funduscopie

De oogarts bekijkt het netvlies aan de binnenkant van het oog. Dit gebeurt met een oogspiegel. De oogspiegel stuurt een lichtbundel door de pupil en verlicht het netvlies. Zo kan de oogarts met een vergrotende lens zien of daar een tumor zit.

Je oog wordt van tevoren gedruppeld om de pupil wijd te maken. Hierdoor zie je na het onderzoek wazig en zijn je ogen gevoelig voor licht. Een zonnebril kan dan prettig zijn. Ook mag je na het onderzoek niet zelf autorijden. Na enkele uren is je zicht weer normaal.

### Echografie

Bij een echografie gebruikt de oogarts geluidsgolven om de verschillende lagen en weefsels in je oog te bekijken. Zijn er afwijkingen, dan kan de precieze dikte ervan gemeten worden. Ook krijgt de oogarts een idee om wat voor een weefsel het gaat. Tijdens de echografie gaat de oogarts met een soort platte pen over je oog. Terwijl dit gebeurt, wordt je gevraagd met je oog te bewegen.

### Fluorescentieangiografie

Bij dit onderzoek maakt de fotograaf foto's van de bloedvaten in het netvlies. Voor het onderzoek krijg je oogdruppels die je pupillen wijder maken. Tijdens het onderzoek zit je voor een camera in een kinsteun. Eerst maakt de fotograaf een paar foto's van je ogen. Daarna krijg je een kleurstof in een ader in je arm of hand gespoten. Deze kleurstof verspreidt zich via het bloed door je lichaam en komt ook in je ogen. Terwijl dit gebeurt, maakt de fotograaf een reeks foto's van je ogen. Zo is te zien hoe de kleurstof zich via de bloedvatjes in je ogen verspreidt. Afwijkingen in het netvlies worden zo zichtbaar. De kleurstof gaat door je hele lichaam en komt dus ook in je huid. Hierdoor kan je huid een aantal uur gelig van kleur zijn. Dit geldt ook voor je oogwit. Let erop dat je de eerste dag gevoelig bent voor zonlicht.

Door de kleurstof kun je ook wat misselijk worden. Het is daarom beter om vanaf twee uur voor het onderzoek niets te eten en te drinken. Je plast de kleurstof vanzelf uit. Je urine is hierdoor de eerste 24 uur na het onderzoek donkeroranje.

## MRI

Soms wordt een MRI van het oog gemaakt. Bij een MRI wordt gebruikgemaakt van een magneet en radiogolven. Het is een pijnloze manier om het lichaam in kaart te brengen. De oogarts gebruikt de MRI om de exacte locatie van grotere tumoren te bepalen. Zit de tumor alleen in het oog of heeft het bijvoorbeeld ook de oogkas aangetast. Soms is een MRI ook nodig voorafgaand aan protontherapie.

## Biopt

De oogarts kan met je bespreken of je na alle bovenstaande onderzoeken ook nog een biopsie wilt ondergaan. Hiermee krijgt de oogarts informatie over de genetische kenmerken van je oogmelanoom. Dit is belangrijk om iets te kunnen zeggen over de vooruitzichten. (Een biopt wordt genomen door een klein stukje weefsel weg te halen wat beoordeeld wordt onder de microscoop).

## Behandelcentra in Nederland

Diagnose, behandeling en nabehandeling van oogmelanoom vinden plaats in de academische ziekenhuizen en in enkele grotere perifere ziekenhuizen.

De belangrijkste oogmelanoomcentra in Nederland zijn het LUMC in Leiden en het Erasmus MC in Rotterdam. Andere ziekenhuizen in Nederland die oogmelanoom behandelen, doen dit altijd in overleg met één van deze twee centra.

## De behandeling

Een oogmelanoom is een vorm van kanker en moet op de juiste manier behandeld worden. Bij de behandeling staat het uitschakelen van de tumor voorop. Het behoud van het gezichtsvermogen staat op de tweede plaats.

Welke behandeling je krijgt, hangt af van een aantal factoren. Allereerst kijkt de oogarts naar de grootte, plaats en dikte van de tumor. Daarnaast zijn je leeftijd en je lichamelijke conditie belangrijk en hoe goed je andere oog functioneert. Ook luistert de oogarts naar je wensen. In overleg met jou stelt de oogarts een behandelplan op.

**Er zijn vier behandelingen mogelijk:**

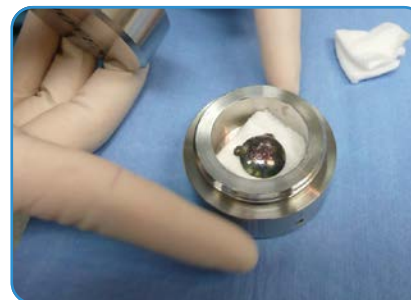
## 1. Rutheniumbestraling

Dit is een bestraling van het oog die vooral wordt gebruikt bij kleine tot middelgrote tumoren. Het is een zeer nauwkeurige manier van bestralen, omdat er geen 'vertaalslag' gemaakt hoeft te worden van scans naar bestraling. De tumor zelf is namelijk te zien bij het plaatsen van het bestralingsschildje. Rutheniumbestraling is in Nederland verreweg de meest gebruikte behandelmethode. Het staat ook wel bekend als Brachytherapie.

### Behandeling

De oogarts plaatst een schildje op de buitenkant van de oogbol, op de plek waar binnenin het oog het melanoom zit. Dit schildje is een soort radioactief geladen muntje dat straling afgeeft. Het plaatsen van het schildje gebeurt operatief. Hiervoor word je plaatselijk verdoofd of krijg je een volledige narcose. Het schildje blijft drie tot tien dagen zitten. Dit is afhankelijk van hoeveel straling nodig is. Als de behandeling klaar is, wordt het schildje verwijderd. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving. Tijdens de hele behandeling moet je in het ziekenhuis blijven.

Er is geen stralingsgevaar voor anderen, dus je mag gewoon bezoek ontvangen. Nadat het schildje is verwijderd, mag je naar huis. De maanden na de behandeling zal de tumor langzaam verschrompelen.



*Een Rutheniumschildje*

### Bijwerkingen

Rutheniumbestraling kan het netvlies en de oogzenuw beschadigen. Dit kan leiden tot vermindering of verlies van het gezichtsvermogen in het bestraalde oog. Deze beschadigingen kunnen na enkele maanden of jaren nog ontstaan. Soms kan de schade met succes behandeld worden met laser of medicijnen. De schade kan ook blijvend zijn.

### Waar?

Deze behandeling wordt gedaan in het LUMC in Leiden.

## 2. Stereotactische bestraling

Stereotactische bestraling is ontwikkeld voor het zeer nauwkeurig bestralen van tumoren in de hersenen en geschikt gemaakt voor de bestraling van oogmelanomen. De behandeling is geschikt voor kleine maar ook grotere tumoren. Het voordeel is dat er geen operatie nodig is voor de behandeling.

### Behandeling

De tumor wordt van verschillende kanten uitwendig bestraald. Het stralingsapparaat beweegt daarbij rond je hoofd. Hierdoor kan de tumor nauwkeurig worden bestraald en wordt het omliggende weefsel zo min mogelijk beschadigd. Een frame houdt je hoofd in de juiste positie. Met een mondbit wordt het frame op z'n plaats gehouden. Het oog wordt in de juiste positie gebracht met behulp van een fixatielampje. De behandeling gebeurt vijf dagen achter elkaar op de polikliniek. Je wordt dus niet opgenomen. Iedere bestraling duurt enkele minuten.

### Bijwerkingen

Stereotactische bestraling kan direct na de behandeling bijwerkingen geven, zoals: roodheid, zwelling van de huid en oogleden, verlies van oogwimpers en een droog oog. Ook kunnen er enkele maanden of jaren na de behandeling nog bijwerkingen ontstaan. Voorbeelden hiervan zijn staar en vermindering/verlies van het zicht. In sommige gevallen kan ontstane schade succesvol behandeld worden met laser of medicijnen. Heel zelden ontstaat een hoge oogdruk, die soms moeilijk te behandelen is. Een enkele keer moet hiervoor het oog verwijderd worden.

### Waar?

Deze behandeling wordt gedaan in het Erasmus MC in Rotterdam.

## 3. Protonenbestraling

Is de tumor te groot of te dik voor inwendige bestraling? Of zit de tumor op een moeilijk te bereiken of risicovolle plek, bijvoorbeeld dicht bij de oogzenuw?

Dan is protonenbestraling een optie. Protonenbestraling is een uitwendige bestraling met kleine, positief geladen deeltjes.

### Behandeling

Om het oogmelanoom zichtbaar te maken voor de bestraling, plaatst de oogarts clips in het oog. Dit gebeurt operatief onder algehele narcose of plaatselijke verdoving

in het ziekenhuis waar je onder behandeling bent. Het oog heeft wat tijd nodig om te herstellen. Na ongeveer twee weken heb je de eerste afspraak in het protonentherapiecentrum. Voor de bestraling krijg je een frame met masker en mondbit om je hoofd in de juiste positie te houden. Tijdens de bestraling wordt je gevraagd naar een fixatielampje te kijken om het oog in de juiste stand te brengen. Je wordt vier dagen achter elkaar bestraald. De bestraling zelf duurt een paar minuten. Je wordt dus niet opgenomen. Na de behandeling kunnen de clips blijven zitten, tenzij je er last van krijgt.

### Bijwerkingen

Protonenbestraling kan tijdens en na de behandeling bijwerkingen geven, zoals roodheid en zwelling van de huid en oogleden, verlies van oogwimpers en een droog oog. Op de langere termijn zijn mogelijke bijwerkingen: staar en vermindering of verlies van het gezichtsvermogen in het bestraalde oog. In sommige gevallen kan schade succesvol behandeld worden met laser of medicijnen. Heel zelden ontstaat een hoge oogdruk die moeilijk te behandelen is. Dit kan een enkele keer leiden tot verwijdering van het oog.

### Waar?

Sinds januari 2020 is de oogkamer in HollandPTC in Delft klaar voor gebruik. Dit is de enige plek in Nederland waar oogtumoren behandeld kunnen worden met protonentherapie. HollandPTC werkt voor de behandeling samen met Erasmus MC en LUMC.

## 4. Verwijdering van het oog

Is in jouw situatie geen van de bestralingsvormen mogelijk? Dan moet het oog verwijderd worden. Een ander woord hiervoor is enucleatie. Enucleatie kan ook nodig zijn als de bestraling onvoldoende effect heeft gehad. Maar dit komt niet vaak voor.

### Operatie

Bij de operatie verwijdert de oogarts de oogbol en brengt meteen in de oogkas een implantaat in. Dit is een kunststof bolletje bedekt met donorweefsel. De oogspieren worden aan dit implantaat bolletje vastgemaakt. Hierdoor kan het implantaat bolletje na de operatie mee bewegen met het andere oog. Dit geeft na de operatie een natuurlijker effect. Daarna hecht de chirurg de bindvlies laag (conjunctiva) over het bolletje heen. Soms wordt er tijdelijk een plastic schildje geplaatst om de zwelling te

verminderen. De operatie gebeurt onder algehele narcose. Deze behandeling wordt meestal in dagbehandeling uitgevoerd. Het kan ook zijn dat je een nacht in het ziekenhuis moet blijven.

### De oogprothese

Vier tot zes weken na de operatie kun je een oogprothese laten maken. Dit is een soort grote contactlens die lijkt op je eigen oog. De oogprothese wordt op het kunststof oogbolletje geplaatst. Zo heb je een meebewegend oog. Er zal wel altijd een verschil zichtbaar zijn tussen je eigen oog en de oogprothese. Protheses moeten worden onderhouden en om de zoveel jaar vervangen. Een oogprothesemaker (ocularist) meet de prothese aan en zorgt voor het onderhoud.

Een overzicht van oogprothesemakers in Nederland vind je op: [www.ver-ooginoog.nl](http://www.ver-ooginoog.nl)

### Na de operatie

Hoewel de operatie niet erg pijnlijk is, is het wel een emotioneel zware behandeling. Met het weghalen van je oog is ook het oogmelanoom weg. Toch is de kans op uitzaaiingen nog steeds aanwezig. Daarnaast moet je er ook rekening mee houden dat je gezichtsvermogen na de operatie anders is, je hebt immers nog maar één oog. Dit maakt je gezichtsveld kleiner en het geeft problemen met diepte zien. Ook als je andere oog goed is, brengt functioneren met één oog beperkingen met zich mee. Thuis, op het werk, bij het autorijden en het sporten. Je zult daaraan moeten wennen en ermee moeten leren leven. Dat is niet altijd makkelijk. (informatie over het zien met één oog vind je o.a. bij vereniging Oog in Oog: [www.ver-ooginoog.nl](http://www.ver-ooginoog.nl)).

De regel is dat je de eerste drie maanden na enucleatie geen auto mag rijden. Is het zicht in je andere oog voldoende dan kan je daarna weer autorijden, in principe zonder tussenkomst van of melding bij het CBR. Mag je weer autorijden, maar heb je er angst voor? Het nemen van enkele rijlessen kan zekerheid geven.

### Waar?

De operatie vindt meestal plaats in het LUMC Leiden, het Erasmus MC of Oogziekenhuis Rotterdam. In sommige gevallen kan, in overleg met jou en de oogartsen, besloten worden de operatie in een regionaal ziekenhuis of academisch centrum dichtbij je woonplaats uit te voeren.



*Het meebewegende kunst oog is het linkeroog van de patiënt*

### Nazorg

Na iedere behandeling krijg je nog een tijd nazorg. Een ander woord voor nazorg is controle of follow up. De nazorg bestaat uit bezoeken aan je oogarts, de verpleegkundig specialist of je huisarts. Je kunt soms ook nazorg van meerdere artsen krijgen. In een gesprek kun je aangeven hoe het met je gaat. Heb je last van bijwerkingen en is daar wat aan te doen? Hoe gaat het in emotioneel opzicht met je? Heb je bijvoorbeeld moeite met de verwerking of vind je het lastig om je gewone leven weer op te pakken? Je krijgt alle tijd om daarover te praten en je krijgt adviezen. Ervaar je bijvoorbeeld problemen op het werk, dan kan je oogarts of de verpleegkundige je adviseren contact op te nemen met de Arbo -arts.

Verder beoordeelt de oogarts of de tumor goed op de behandeling reageert als je bestraald bent. En de oogarts onderzoekt of de tumor niet toch is teruggekeerd. Dit gebeurt gelukkig zelden. Meestal word je in het eerste jaar elke paar maanden gecontroleerd. Later kan dat minder vaak worden. Bijvoorbeeld één keer in de zes maanden of eens per jaar. Maak je je tussendoor zorgen over een klacht die je hebt? Neem dan contact op met het ziekenhuis waar je bent behandeld voor overleg. Als het oog is weggenomen, zal de oogarts de oogholte inspecteren. Na het verwijderen van het oog is het ook erg belangrijk dat het andere oog regelmatig wordt gecontroleerd. Dit gebeurt meestal bij een oogarts in de eigen regio.

Tot slot blijft de kans aanwezig dat er ergens anders in het lichaam uitzaaiingen ontstaan. Zowel na bestraling als na enucleatie. Daarom is het belangrijk om je lever ieder halfjaar te laten controleren. Dit gebeurt in principe door middel van echografie. Ook hier geldt: maak je je tussendoor zorgen over een klacht die je hebt, neem dan

contact op met je huisarts of met de oogarts. Je arts zal dit begrijpen. Je bent niet de enige die bij elke lichamelijke klacht een verband legt met kanker. Het is heel normaal dat je daar angstig over bent.

### Niet of liever langer onder controle?

Nazorg is niet verplicht. Dat geldt zowel voor het laten controleren van je oog als voor het screenen op het eventueel ontstaan van uitzaaiingen. Je kunt ervoor kiezen er (verder) van af te zien. Overleg dit wel goed met je arts. Je arts kan je uitleggen wat de reden van de voorgestelde nazorg is en wat de risico's zijn als je ervan afziet. Mocht je na dit gesprek toch besluiten geen nazorg te willen, vraag waar je op kunt letten en wanneer het wel verstandig is om een afspraak te maken.

Misschien wil je juist langer onder controle blijven dan de periode die de arts heeft voorgesteld. Ook dit moet je met je arts bespreken. Vertel waarom je onder controle wilt blijven en probeer daar een redelijke afspraak over te maken.

## 12 Psychosociale hulp

De onderzoeken en behandelingen vergen veel van jou en ook van je naasten. Iedereen gaat er op zijn eigen manier mee om. Maar feit is dat na de diagnose het leven anders is. Je bent ermee geconfronteerd dat je een vorm van kanker hebt. Misschien is je oog verwijderd of is door de bestraling je gezichtsvermogen verminderd. Hoe ga je daarmee om? En iedere paar maanden de controles in het ziekenhuis. Iedere keer weer de onzekerheid of er geen uitzaaiingen zijn. Door al deze veranderingen en onzekerheden kunnen mensen te maken krijgen met psychische problemen. Bijvoorbeeld angsten of depressieve gevoelens. Je behandelend arts, de verpleegkundige of je huisarts moet inschatten of je behoefte hebt aan psychosociale hulp. Zowel voor de behandeling als erna bij elk controlebezoek, kan hij/zij ernaar vragen en je zo nodig doorverwijzen. Natuurlijk kun je ook zelf aangeven dat je hulp nodig hebt.

Er zijn diverse organisaties en deskundigen die gespecialiseerd zijn in het verlenen van psychosociale hulp bij kanker. Zij kunnen jou en/of je familie helpen om met je ziekte om te gaan en met de spanningen en onzekerheden die daarmee gepaard kunnen gaan. Voor meer informatie kun je terecht bij je behandelend arts, de oncologie-verpleegkundige en bij [www.ipso.nl](http://www.ipso.nl). Ook Stichting Melanoom kan je verder helpen.

## Uitzaaiingen

Vanaf het moment dat het oogmelanoom is bestraald of het oog is verwijderd, kunnen er geen nieuwe uitzaaiingen (metastasen) ontstaan. Wel is het mogelijk dat er al voor de behandeling zogenaamde micro-uitzaaiingen in het lichaam aanwezig waren die (nog) niet zichtbaar waren. Deze kunnen gaan groeien en leiden tot nieuwe tumoren. De kans op uitzaaiingen is van veel factoren afhankelijk, maar vooral van de genetische samenstelling van de tumor. Genetisch gezien zijn er verschillende soorten oogmelanomen. Ook de plaats en grootte van het oogmelanoom geven een indicatie. Om een risicoanalyse te maken, is het noodzakelijk om vast te stellen of er mutaties zijn in de samenstelling van het tumor weefsel. Dit gebeurt door middel van weefselonderzoek (biopsie). Het verlies van chromosoom 3 en/of de aanwezigheid van een BAP1-mutatie of SF3B1-mutatie zijn indicatoren voor een verhoogd risico. Voor meer informatie en of uitleg kan je dit vragen aan jouw behandelend arts.

Zijn er bij jou uitzaaiingen gevonden, dan word je naar de oncologieafdeling doorverwezen waar men de behandeling overneemt. In een Multi disciplinair overleg (MDO) word jij dan als oogmelanoompatiënt besproken. In zo'n overleg bespreken onder andere oncologen, oogartsen en radiologen jouw behandeling. Wij raden je wel aan altijd contact op te nemen met je oorspronkelijke oncologische oogarts.

## Levensverlengende behandeling en palliatieve zorg

Patiënten met uitzaaiingen hebben meestal een kortere levensverwachting dan patiënten bij wie geen uitzaaiingen zijn gevonden. Meestal is bij uitgezaaide kanker genezing niet meer mogelijk. Wel zijn er soms mogelijkheden het leven te verlengen en vaak kun je deelnemen aan trials (wetenschappelijk onderzoek) naar de werking van nieuwe medicijnen. Je zal in de meeste gevallen naar een oncoloog worden verwezen voor het uitstippelen van een plan dat zo goed mogelijk bij jouw situatie past.

Je arts zal jou, indien je bent uitbehandeld, palliatieve zorg aanbieden. Onder palliatieve zorg valt alle zorg om je een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. De zorg richt zich niet alleen op de lichamelijke klachten waarmee je tijdens je ziekte te maken kunt krijgen. Er is ook aandacht voor de psychische, sociale en/of spirituele problemen die je kunt hebben.

Palliatieve zorg moet al vroeg in het zorgproces worden aangeboden. In ieder geval als er geen behandelmogelijkheden zijn die het leven kunnen verlengen en soms meteen als er uitzaaingen zijn vastgesteld. Palliatieve zorg wordt gecoördineerd door de huisarts. Toch mag je van je behandelend oogarts verwachten dat hij/zij zich ook bij je zorgproces betrokken blijft voelen. Je blijft meestal voor het oog gewoon onder oogheekundige controle.

### Klinische studies

Er vinden verschillende wetenschappelijke onderzoeken (trials) plaats naar veiligheid en werkzaamheid van behandelingen van oogmelanoom. Dit zijn zowel Nederlandse als internationale studies. Actuele informatie hierover vind je op:

[www.stichtingmelanoom.nl/mel/oogmelanoom/trials](http://www.stichtingmelanoom.nl/mel/oogmelanoom/trials)

### Hulp nodig? Oogmelanoomcentra



Afdeling Oogheekunde  
Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden  
Contact: (071) 526 80 30 of  
[www.lumc.nl/patientenzorg/ziektebeelden/oogmelanoom](http://www.lumc.nl/patientenzorg/ziektebeelden/oogmelanoom)



Polikliniek Oogheekunde  
's-Gravendijkwal 230, 3015 CE Rotterdam  
Contact: (010) 704 01 35 of  
[www.erasmusmc.nl/oogheekunde](http://www.erasmusmc.nl/oogheekunde)



Huismansingel 4, 2629 JH Delft  
Contact: (088) 501 11 00 of  
[www.hollandptc.nl/patienten/oogtumoren](http://www.hollandptc.nl/patienten/oogtumoren)



Universiteitskliniek voor Oogheekunde  
P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht  
Route: volg 3 niveau 1 (blauw)  
Contact: (043) 387 68 00 of  
[www.oogheekunde.mumc.nl](http://www.oogheekunde.mumc.nl)



Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen  
Contact: (050) 361 27 00 of  
[www.umcg.nl/oogheekunde](http://www.umcg.nl/oogheekunde)



Afdeling Oogheekunde, ingang west  
Philips van Leijdenlaan 15,  
6525 EX Nijmegen, Route 400  
Contact: (024) 361 67 00 of  
[www.radboudumc.nl/zorg/afdelingen/oogheekunde](http://www.radboudumc.nl/zorg/afdelingen/oogheekunde)



---

## Overige instanties

- Vereniging OOG in OOG (patiëntenvereniging voor mensen met een oogprothese en/of met belangstelling voor een oogverwijderingsoperatie en zien met één oog):  
[www.ver-ooginoog.nl](http://www.ver-ooginoog.nl)
- De Oogvereniging (vereniging die zich inzet voor goede oog zorg en een toegankelijke samenleving):  
[www.oogvereniging.nl](http://www.oogvereniging.nl)
- Ingeborg Douwescentrum (psychologische (na)zorg bij kanker):  
[www.ingeborgdouwescentrum.nl](http://www.ingeborgdouwescentrum.nl)
- Helen Dowling Instituut (psychosociale zorg bij kanker):  
[www.hdi.nl](http://www.hdi.nl)
- Koninklijke Visio (informatie over slechtziend en blind zijn):  
[www.visio.org](http://www.visio.org)

---

## Stichting Melanoom

Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor mensen met oogmelanoom en huidmelanoom en hun naasten. De stichting richt zich op duidelijke informatievoorziening, belangenbehartiging en het faciliteren van lotgenotencontact. Jaarlijks organiseert de stichting de Melanoom Infodag waar diverse artsen een update geven van de laatste medische ontwikkelingen. Daarnaast worden er voor verschillende onderwerpen specifieke workshops georganiseerd en is er uitgebreid tijd voor lotgenotencontact. Ook via onze social media en het forum bieden wij lotgenotencontact en informeren wij over de laatste ontwikkelingen. De contactgegevens vind je op de achterzijde.





## Je hebt een oogmelanoom

### Met een buddy hoef je er niet alleen voor te staan

Je weet sinds kort of al langer dat je een oogmelanoom hebt en je zou bij de verwerking daarvan wel wat extra steun kunnen gebruiken. Dan is het goed om te weten dat er voor mensen zoals jij een speciaal buddyproject in het leven is geroepen door Stichting Melanoom: (M)eye Buddy. Deze buddy's zijn ervaren lotgenoten die goed bekend zijn met de werkwijze van het LUMC Leiden, Erasmus MC en het Oogziekenhuis Rotterdam.

De buddy's kunnen je helpen om vooral praktische zaken te bespreken bij het omgaan met je nieuwe situatie. Als ervaren lotgenoten kunnen zij je bijstaan bij het verwerken en het leren leven met de nieuwe uitdagingen. In overleg met de buddy kies je op welke manier ondersteuning gegeven kan worden. Dit kan per telefoon, e-mail of door een persoonlijk gesprek. Buddy's geven geen medische adviezen, maar kunnen deze wel toelichten aan de hand van eigen ervaringen. Zij zijn er vooral om praktische zaken te bespreken zoals, wie schakel je wanneer in. Ook laten buddy's zien dat er nog een leven is na de diagnose en behandeling.

Sinds oktober 2018 is het oogmelanoom buddynetwerk actief in Nederland, een initiatief van de oogmelanoom projectgroep van Stichting Melanoom. Dit buddynetwerk werkt samen met de artsen en oncologisch verpleegkundigen van het LUMC Leiden, het Erasmus MC en de vereniging Oog in Oog.

Samen staan wij de nieuw gediagnosticeerde oogmelanoom-patiënten en hun naasten bij, in het verwerken en accepteren van de nieuwe uitdagingen in het leven als oogmelanoom-patiënt. In overleg met de buddy kiest de 'nieuwe' oogmelanoom patiënt op welke manier hij of zij wil worden bijgestaan.

Ook voor de partners van patiënten is er een eigen buddy, die zelf partner van een oogmelanoom-patiënt is. Partners van patiënten kunnen met een buddy de vragen en onzekerheden bespreken die je niet direct met de patiënt kan of wil bespreken.

### Heb jij (of je partner) behoefte aan een [M]eye Buddy?

#### Of voel je er iets voor om er zelf één te worden?

Neem dan contact op:

telefoon: 088 00 29 744

mail: [info@oogmelanoombuddy.nl](mailto:info@oogmelanoombuddy.nl)

[M]eye Buddy streeft ernaar om binnen twaalf uur een eerste contact te leggen

---

## Contact

Stichting Melanoom is telefonisch, schriftelijk,  
per e-mail of via de website te bereiken.

### Correspondentieadres

postbus 9199  
1180 MD Amstelveen

### Secretariaat

telefoon: 088-0029746  
e-mail: [secretariaat@stichtingmelanoom.nl](mailto:secretariaat@stichtingmelanoom.nl)

### Lotgenotencontact

telefoon: 088-0029747  
e-mail: [oogmelanoom@stichtingmelanoom.nl](mailto:oogmelanoom@stichtingmelanoom.nl)  
Facebook [facebook.com/stichtingmelanoom](https://www.facebook.com/stichtingmelanoom)  
Twitter @StMelanoom

### Websites

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

Uitgave: juli 2020

