jaargang 23 • nummer 1 • maart 2021

Melanoom NIEUWS

actueel

Buddy campagne

medisch

TIL-studie, Tebentafusp, DNA-test

achtergrond

Harrie's laatste Kankerblog

"Je hebt lichtpuntjes om naar uit te kijken"

STICHTING MELANOOM

colofon

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

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

Vormgeving, productie en drukwerk
Dekkers van Gerwen

Kopij
Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 4 juni 2021.
Kopij bij voorkeur aanleveren via redactie@stichtingmelanoom.nl.

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

Lotgenotencontact
telefoon 088-002 97 47

Website
www.stichtingmelanoom.nl
www.melanoomforum.nl

Webredactie
Jan de Jong
webredactie@stichtingmelanoom.nl

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

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

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

Bestuur Stichting Melanoom

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

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

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

Raad van Advies

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

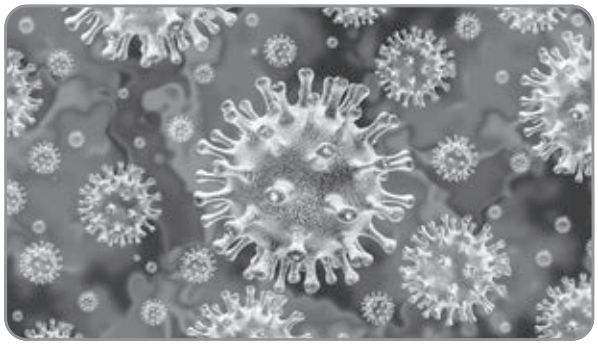
Stichting Melanoom is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK en kan haar werkzaamheden verrichten mede dankzij subsidiëring door NFK en Fonds PGO / Ministerie van VWS.

STICHTING MELANOOM

in dit nummer:

12

Nieuw bestuurslid pr & communicatie: boordevol ideeën om bewustwording en preventie van Melanoom te vergroten.

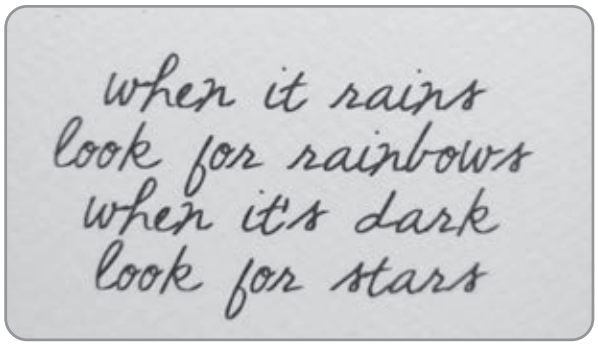


17

Vervolg Covid-19 en melanoom, DNA-testen voor melanoompatiënten.

24

'Lichtpuntjes om naar uit te kijken'. De impact en de verwerking bij een jong gezin als iemand melanoom krijgt.



28

De laatste kankerblog van Harrie, op weg naar het licht.

inhoud

bestuur 4
redactie 5

berichten 6
Donatie: 2000 KM Challenge
Rectificatie
Buddy Campagne
medisch 8
TIL-studie, aantonen kansen bij uitgezaaid melanoom
interview 12
Isabel Plessius: 'Voor meer bewustwording en preventie'
verslag 15
Webinar Melanoom Infodag 2020, deel 3
medisch 17
Vervolg Covid-19 en melanoom
medisch 19
DNA-test voor elke kanker-patiënt
achtergrond 20
Voor het goede doel: Een mega-tocht dwars door Nieuw-Zeeland
interview 24
Ervaringsverhaal Jaap Frank: 'Je hebt lichtpuntjes nodig om naar uit te kijken'
achtergrond 28
Harrie's laatste kankerblog
medisch 32
Ontwikkelingen bij uitgezaaid oogmelanoom (Tebentafusp)
actueel 33
Preventie van huidkanker op de politieke agenda
medisch 34
Snelle respons goede prognose
achtergrond 35
101 vragen over immuun-therapie voor melanoom

gedicht 36

Downs en Ups in 2021

Beetje bij beetje lijkt de situatie rondom het coronavirus in Nederland te verbeteren. De strenge maatregelen, waaronder de avondklok, lijken hieraan een niet geringe bijdrage te hebben geleverd. De groep gevaccineerden wordt daarnaast steeds groter en dat geeft hopelijk snel betere vooruitzichten. In schril contrast staat echter een recentelijk gepubliceerd resultaat uit het Elizabeth Tweesteden Ziekenhuis. De zorgelijke gevolgen van het ontstane uitstel van noodzakelijke zorg waren al voorspeld, maar het blijkt nu ook de keiharde realiteit.

Van uitgestelde diagnoses bij zowel (huid)melanoom als oogmelanoom in 2020 is nu ook officieel sprake, getuige het onlangs verschenen rapport van IKNL. Het aantal nieuw gediagnosticeerde melanoompatiënten is voor het eerst in jaren gedaald (6800 in 2020 tegen 7000 in 2019).
Als dit niet schokkend is dan is de daling bij oogmelanoom dat wel. Daar is het nieuwe aantal patiënten in 2020 bijna gehalveerd. Normaal ligt dat een aantal net iets hoger dan 200, 020 ging voor oogmelanoom de boeken in met 'slechts' 127 nieuwe diagnoses. Iets meer dan de helft dus. Het is onzeker wat dit allemaal betekent, maar de kans is groot dat dit niet positief zal zijn. Bedenk dat oogmelanoom vaak al in een laat stadium wordt ontdekt en daarmee was de prognose bij voorbaat al ongunstiger.

Dan over naar een ander, al langer bestaand, maatschappelijk probleem: de huidkankerepidemie. In de Tweede Kamer is onlangs een motie aangeboden waarin de regering, in samenwerking met de Stuurgroep Huidkankerzorg (waar Stichting Melanoom lid van is), wordt opgeroepen om de huidkankerepidemie aan de voorkant actiever te bestrijden. Concreet wordt gevraagd om betere en meer gerichte voorlichting om toekomstige gevallen van huidkanker, waaronder melanoom, te voorkomen.

Dit, in combinatie met screening, zou moeten leiden tot een betere kwaliteit van leven en een besparing van (zorg)kosten voor de maatschappij. Daar denkt niet iedereen hetzelfde over. Beter kon de timing van de recente publicatie in het gerenommeerde medisch vakblad New England Journal of Medicine dan ook niet zijn (Welch et al. The Rapid Rise in Cutaneous Melanoma Diagnoses). Dit opiniërend artikel veegt namelijk de vloer aan met de wijdverspreide screening bij melanoom in de Verenigde Staten. Hoe dan ook, de ervaring met screening uit de VS kan prima gebruikt worden bij de onderbouwing van de wijze waarop Nederland hiermee om zal moeten gaan.

Graag wil ik afsluiten met de mededeling dat wij verheugd zijn, en ons gesterkt voelen, met de toetreding van Isabel, Arie en Violeta aan het bestuur van Stichting Melanoom.

Veel leesplezier!

Namens het bestuur, Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom

OOIT

Komt er een keer. Of was? Ooit kan in het verleden zijn gebeurd, maar het kan ook nog in de toekomst liggen. Maar wat is dan de vraag en wanneer. Niemand die het weet en niemand die er ook antwoord op kan geven.

Toch is ooit dichtbij. Dichterbij dan je denkt. Voor de een meer als voor de ander. Of het nu een ontmoeting is, een activiteit of een gebeurtenis. Je kunt er naar verlangen of juist proberen het uit te stellen. Het kan vreugde geven, hoop of soms verdriet. Ooit kan ook eindig zijn. Dat is helaas niet te vermijden.

Ooit ontmoette ik zo'n 6 jaar geleden Harrie Kuizenga bij de redactie van Melanoom Nieuws. Nu zal ik hem niet meer zien, want voor hem is het leven letterlijk eindig geworden. De hoop die hij ooit had is niet meer. Zijn laatste levensfase brak deze maand aan. Vele blogs heeft hij voor ons geschreven en ons meegenomen in zijn leven, gevoelens en strijd tegen melanoom. Zijn laatste blog hier in dit nummer heeft zijn vrouw met hem geschreven en het neemt je adem compleet weg. Harrie kon niet meer, lucht maakt bij hem plaats voor licht. Mogelijk dat we elkaar ook ooit aan de andere kant van het licht weer zullen ontmoeten. Wie weet. Harrie, ik ben ontzettend dankbaar dat ik je heb leren kennen!

De TIL-studie heeft ook iets met ooit. Deze studie hoopt ooit de kans op overleven te vergroten met de TIL-behandeling voor patiënten met uitgezaaid melanoom. Daarover schrijven twee professoren van het Antoni van Leeuwenhoek in een artikel. Zal de kans op meer overleving voor melanoompatiënten ooit toenemen? Lees dan ook het verslag van de webinars deel 3 van de Melanoom Infodag van december jl.

Die overlevingskans heeft het nieuwe bestuurslid Isabel Plessius al gekregen. Ooit was haar leven zorgeloos en normaal. Het feit dat ze melanoom kreeg veranderde haar nog jonge leven compleet en radicaal. Ze weet nu dat ze maar een leven heeft. Dus haalt ze er alles uit wat er in zit. Een en al energie en bruisend vol communicatie ideeën is ze om meer bewustwording voor en preventie van melanoom in Nederland met de stichting te realiseren. De uitdaging die ze ooit in de toekomst voor zich zag pakt ze nu al: thuis, in haar studie, in vrijwilligerswerk, in de gemeenteraad, voor een politieke partij en voor de stichting. En ooit zullen er met dank aan haar meer schaduwplekken in Nederland gaan komen.

Midden in het leven staan en het leven lief hebben is wat bij het achtergrondverhaal van Jaap Frank terugkomt. De impact die melanoom op het leven van hem en zijn jonge gezin met kleine kinderen heeft is mooi om te lezen. Of melanoom ooit voor hen en hem weg zullen gaan in hun leven is geen vraag.

Daarom vieren zij en blijven zij het leven vieren. Net zoals Harrie dat altijd heeft gedaan. Met een lach en een traan, met moed en humor. Dit voelen en beleven is dichtbij, in het nu en niet ooit. Daar moet je vertrouwen in hebben, zoals het gedicht het in dit nummer beschrijft. Want ooit neem je afscheid: van je geliefde, van je naasten, van je familie, van je vrienden, van je lotgenoten. Tot ooit!

Twan Stemkens, hoofdredacteur

Fantastische donatie voor Stichting Melanoom!

Justin en Roland zijn twee goede vrienden die besloten om vlak voordat de coronacrisis uitbrak, samen een hardloop-challenge aan te gaan: 2000 kilometer in 10 maanden. Een mooie uitdaging waarbij ze geld wilden ophalen voor Stichting Melanoom.

Met hun actie hebben Justin en Roland een prachtig bedrag opgehaald en hopen ze bij te dragen aan meer bewustwording onder jongeren. Op onze website staat een filmpje 'Meters maken voor Stichting Melanoom' waarin deze toppers vertellen waarom ze meer aandacht voor huidkanker belangrijk vinden en overhandigen ze onze communicatiemedewerker Masja Ros een symbolische cheque van de donatie: 1865 euro.

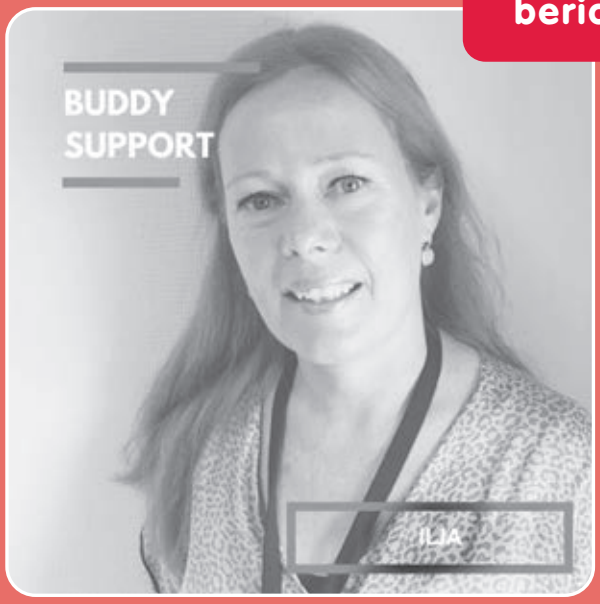
Namens het hele team van Stichting Melanoom danken we Justin en Roland en alle sponsors van hun actie voor dit fantastische bedrag!

Wil jij ook in actie komen voor Stichting Melanoom? Ga dan naar www.dosupport.nl het fondsenwerving platform voor goede doelen van PGO support. Of neem contact op via pr@stichtingmelanoom.nl

Rectificatie

In het decembernummer 2020 stond het verhaal over Acraal melanoom van Ester.
Op pagina 28 staat: "Omdat de chirurg niet zeker weet of de wondranden vrij zijn van de melanoom krijg ik vacuümtherapie". Die relatie is onjuist. Vacuümtherapie wordt gebruikt om slecht genezende wonden beter te laten helen en heeft uiteraard geen enkele rol in het opruimen van kankercellen.

Met een buddy sta je niet alleen



De arts heeft je verteld dat je een (oog) melanoom hebt. Misschien kun je bij de verwerking daarvan best wel wat extra steun gebruiken. Nu of voor langere tijd. Dan is het goed om te weten, dat er voor mensen zoals jij speciale buddy's van Stichting Melanoom zijn.

Lotgenotencontact

Onze buddy's hebben hetzelfde meegemaakt als jij, dus begrijpen je gevoelens en weten wat je doormaakt. Ze zijn getraind in lotgenoten-contact en kunnen je bijstaan bij het verwerken van de nieuwe situatie. Daarnaast kun je bij ze terecht met praktische vragen over onder-zoeken en behandelingen. Ze geven alleen geen medische adviezen.

Persoonlijke aandacht

Het contact met de buddy is persoonlijk.
Je krijgt alle ruimte om te bespreken wat er op dat moment bij jou leeft. Samen met je buddy bepaal je op welke manier je ondersteuning gaat krijgen. Dit kan bijvoorbeeld via e-mail, een telefoongesprek of WhatsApp.

Contact

Heb je behoefte aan een buddy? Neem dan contact met ons op via het contactformulier op onze website. Je kunt ons ook bellen of mailen.
We zijn ook bereikbaar:
Maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 18.00 uur.
Zaterdag van 10.00 tot 13.00 uur.
We streven ernaar binnen 12 uur het eerste contact met jou te leggen:

Buddy Support is er voor mensen met huidmelanoom: 088 - 002 97 47
hulplijn@stichtingmelanoom.nl

[M]eye Buddy is er voor mensen met oogmelanoom: 088- 002 97 44
info@oogmelanoombuddy.nl

In aanloop naar **Wereldkankerdag** op 4 februari, hebben de buddy's van Stichting Melanoom zich via een campagne op de website en social media voorgesteld.
Ze vertellen over hun motivatie om buddy te worden en hoe ze vanuit hun eigen ervaring hopen lotgenoten te kunnen steunen.
Benieuwd naar onze buddy's? Kijk dan op: www.stichtingmelanoom.nl/buddys

Door drs. M.W. Rohaan[1], prof. dr. J.B.A.G. Haanen[2]

TIL-studie

Aantonen kansen TIL-behandeling patiënten met uitgezaaid melanoom

In het Antoni van Leeuwenhoek (AvL), Amsterdam en het Herlev Ziekenhuis, Kopenhagen loopt momenteel de TIL studie (NCT02278887). In deze fase III studie, worden patiënten met een inoperabel stadium IIIC of IV melanoom geloot (gerandomiseerd) tussen behandeling met tumor infiltrerende lymfocyten (TIL) of standaardbehandeling ipilimumab. Deze studie moet aantonen of er een plaats is voor TIL behandeling binnen de huidige behandelingen voor patiënten met uitgezaaid melanoom.

Ieder jaar stijgt het aantal nieuwe melanoom diagnoses, met 7100 nieuwe gevallen en 750 sterfgevallen in 2019.1 Voor de behandeling van patiënten met een inoperabel, uitgezaaid melanoom zijn momenteel beschikbaar de immuun checkpointremmers en doelgerichte therapie met BRAF/MEK-remmers. Deze middelen hebben de prognose van patiënten met uitgezaaid melanoom de afgelopen jaren enorm verbeterd. Immuun checkpointremmers komen in de vorm van ipilimumab, een anti-CTLA-4 antilichaam, pembrolizumab of nivolumab, beide zijn anti-PD-1 antilichamen, of de combinatie van ipilimumab en nivolumab. Sinds kort zijn pembrolizumab en nivolumab ook beschikbaar als adjuvante (na operatie) behandeling. Voor patiënten met een (in)operabel, uitgezaaid melanoom met een BRAF-mutatie, ongeveer 40-50% van de patiënten, is tevens doelgerichte therapie met BRAF/MEK-remmers beschikbaar. Ondanks deze enorme ontwikkelingen in behandelopties voor patiënten met uitgezaaid melanoom, heeft nog steeds een grote groep patiënten onvoldoende baat bij deze behandelingen en is er dringend behoefte aan nieuwe therapieën.

Celtherapie met TIL

Een behandeling die nu steeds meer onderzocht wordt is celtherapie, ook wel adoptieve celtherapie genoemd, bijvoorbeeld met tumor infiltrerende lymfocyten, ofwel TIL. Deze lymfocyten (afweercellen) zitten al in of rondom de kankercellen, maar worden door de tumor ernstig onderdrukt en derhalve zijn deze niet in staat de tumor aan te vallen en te vernietigen. Als deze TIL in het laboratorium uit een tumor (uitzaaiing) worden geïsoleerd en tot grote getalen worden uitgegroeid, zijn zij mogelijk wel in staat dit anti-tumor effect te bewerkstelligen. In eerdere, kleine(re) fase I/II studies zijn veelbelovende resultaten gezien met TIL in patiënten met een uitgezaaid melanoom die progressief waren onder eerstelijnsbehandelingen.

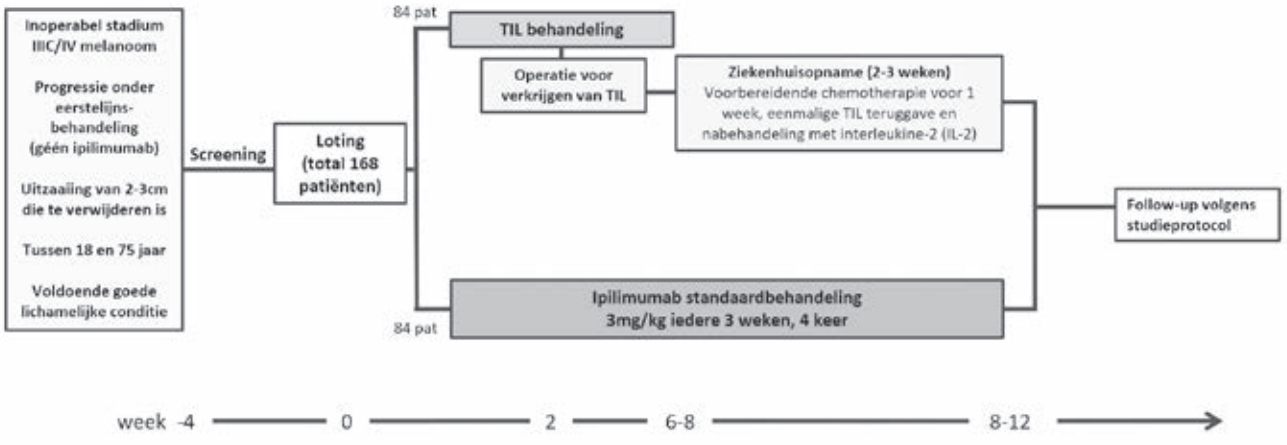
Hierbij werd in 40-70% van de behandelde patiënten afname van de ziekte gezien, waarvan 10-20% zelfs een complete remissie had bereikt. In 40% van de patiënten hield dit effect ook langdurig aan.[2-8] Om te onderzoeken wat de meerwaarde is van TIL behandeling binnen de huidige beschikbare behandelingen voor patiënten met uitgezaaid melanoom, moet deze behandeling onderzocht worden in een grote groep patiënten en vergeleken worden met een standaardbehandeling.

Behandeling in de TIL studie - belangrijkste stappen en voorwaarden voor deelname

In de TIL studie zullen in totaal 168 patiënten worden geloot tussen behandeling met TIL of standaardbehandeling, in dit geval ipilimumab (zie figuur 1 voor details). Voor de TIL behandeling moeten patiënten eerst een operatie ondergaan waarbij een stukje tumor wordt weggehaald om de TIL in het laboratorium te activeren en op te groeien tot miljarden cellen. Dit proces duurt 4-6 weken. Dan wordt de patiënt opgenomen voor de echte behandeling, die bestaat uit chemotherapie (duurt 1 week) om 'ruimte' te maken voor de miljarden TIL cellen, gevolgd door de eenmalige teruggave van de TIL cellen en nabehandeling met interleukine-2 (IL-2), een groeifactor om de TIL beter in het lichaam te laten overleven.

Tijdens de behandeling kunnen zich ook bijwerkingen voordoen. De meest voorkomende bijwerkingen van de chemotherapie zijn misselijkheid en braken, blaasontstekingen, haaruitval en verhoogde gevoeligheid voor infecties. Mogelijk kunnen patiënten na de toediening van de TIL cellen kortdurend kortademig worden, milde rillingen of temperatuurstijging krijgen. Door de behandeling met IL-2 denkt het lichaam dat er een zeer heftige afweerreactie aan de gang is, waarbij bijwerkingen als koorts, rillingen en algehele malaise kunnen ontstaan. In de meeste gevallen zijn deze bijwerkingen van korte duur en zijn deze goed te behandelen.

De belangrijkste voorwaarden om deel te kunnen nemen aan de studie zijn:
a.) een inoperabel stadium IIIC of IV melanoom van de huid die niet (meer) reageert op eerstelijnsbehandeling of adjuvante behandeling met pembrolizumab of nivolumab,
b.) een uitzaaiing van 2-3cm die te verwijderen is,



Voordat de loting kan plaatsvinden, worden eerst nog een aantal onderzoeken gedaan om te kijken of iemand voldoet aan alle eisen om mee te kunnen doen aan de studie (screening). IL-2=interleukine-2, TIL=tumor infiltrerende lymfocyten.

Figuur 1 **Opzet van de TIL studie**

c.) een leeftijd tussen 18 en 75 jaar en d.) een voldoende goede lichamelijke conditie.
Het voornaamste doel van de studie is om te bepalen of de overleving na TIL behandeling ten opzichte van ipilimumab beter is.

Waar staan we nu?

Binnen de studie wordt TIL behandeling vergoed vanuit de basisverzekering. Indien de studie inderdaad de meerwaarde van TIL boven standaardbehandeling ipilimumab aantoont, wordt de TIL behandeling goedgekeurd als standaardbehandeling en zal deze opgenomen blijven in het basispakket. Op moment van schrijven zijn 140 patiënten geïncludeerd en het Zorginstituut Nederland (ZiNL) steunt de studie tot alle 168 patiënten geïncludeerd zijn. Hiervoor hebben wij tot eind 2021 de tijd.

Wat vragen wij?

Indien u denkt dat u op basis van deze informatie in aanmerking komt voor deelname aan dit onderzoek, adviseren wij u met uw eigen medisch specialist of met een van de melanoomspecialisten in het Antoni van Leeuwenhoek contact op te nemen. Deelname aan de studie geeft u de mogelijkheid om in aanmerking te komen voor een extra behandellijn en de kans om bij te dragen aan de ontwikkelingen voor nieuwe behandelingen voor toekomstige patiënten met uitgezaaid melanoom.

Uiteindelijk is het voor iedereen, maar het allermeest in uw belang dat de behandeling van patiënten met een uitgezaaid melanoom verder wordt verbeterd.

Meer informatie over de TIL studie kunt u ook vinden op de TIL-studie website van het AvL: https://www.avl.nl/alles-over-kanker/de-til-studie/

drs. M.W. Rohaan[1]
arts-onderzoeker, afdeling Medische Oncologie, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam

prof. dr. J.B.A.G. Haanen[2]
internist- oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam,
professor Translationele Immuuntherapie van Kanker LUMC, Leiden.

Literatuur

1. Incidentie en sterfte melanoom. Available from: https://iknl.nl/.
2. Rosenberg SA, Yannelli JR, Yang JC, et al. Treatment of patients with metastatic melanoma with autologous tumor-infiltrating lymphocytes and interleukin 2. J Natl Cancer Inst. 1994;86(15):1159-66.
3. Dudley ME, Wunderlich JR, Robbins PF, et al. Cancer regression and autoimmunity in patients after clonal repopulation with antitumor lymphocytes. Science. 2002;298(5594):850-4.
4. Rosenberg SA, Yang JC, Sherry RM, et al. Durable complete responses in heavily pretreated patients with metastatic melanoma using T-cell transfer immunotherapy. Clin Cancer Res. 2011;17(13):4550-7.
5. Besser MJ, Shapira-Frommer R, Itzhaki O, et al. Adoptive transfer of tumor-infiltrating lymphocytes in patients with metastatic melanoma: intent-to-treat analysis and efficacy after failure to prior immunotherapies. Clin Cancer Res. 2013;19(17):4792-800.
6. Andersen R, Donia M, Ellebaek E, et al. Long-Lasting Complete Responses in Patients with Metastatic Melanoma after Adoptive Cell Therapy with Tumor-Infiltrating Lymphocytes and an Attenuated IL2 Regimen. Clin Cancer Res. 2016;22(15):3734-45.
7. van den Berg JH, Heemskerk B, van Rooij N, et al. Tumor infiltrating lymphocytes (TIL) therapy in metastatic melanoma: boosting of neoantigen-specific T cell reactivity and long-term follow-up. J Immunother Cancer. 2020;8(2).
8. Sarnaik A, Khushalani NI, Chesney JA, et al. Long-term follow up of lifileucel (LN-144) cryopreserved autologous tumor infiltrating lymphocyte therapy in patients with advanced melanoma progressed on multiple prior therapies. Journal of Clinical Oncology. 2020;38(15_suppl):10006-.

Meest recente publicaties over TIL behandeling vanuit het Antoni van Leeuwenhoek

- van den Berg JH, Heemskerk B, van Rooij N et al. Tumor infiltrating lymphocytes (TIL) therapy in metastatic melanoma: boosting of neoantigen-specific T cell reactivity and long-term follow-up. J Immunother Cancer 2020
- Lindenberg M, Retèl V, Rohaan M, et al. Evaluating different adoption scenarios for TIL-therapy and the influence on its (early) cost-effectiveness. BMC Cancer 2020
- Lindenberg MA, Retèl VP, van den Berg JH et al. Treatment with Tumor-Infiltrating Lymphocytes in Advanced Melanoma: Evaluation of Early Clinical Implementation of an Advanced Therapy Medicinal Product. J Immunother 2018
- Retèl VP, Steuten LMG, Geukes Foppen MH et al. Early cost-effectiveness of tumor infiltrating lymphocytes (TIL) for second line treatment in advanced melanoma: a model-based economic evaluation. BMC Cancer 2018
- Rohaan MW, van den Berg JH, Kvistborg P, Haanen JBAG. Adoptive transfer of tumor-infiltrating lymphocytes in melanoma: a viable treatment option. J Immunother Cancer 2018
- Rohaan MW, Wilgenhof S, Haanen JBAG. Adoptive cellular therapies: the current landscape. Virchows Arch 2018

Door Twan Stemkens

Isabel Plessius, bestuurslid Stichting Melanoom

→ Voor meer bewustwording en preventie

Jong, een vrije geest en een bak aan energie om heel veel goede dingen in het leven te doen. Dat is de indruk die je krijgt als je met Isabel Plessius praat. Zij is het nieuwe bestuurslid PR & Communicatie van de Stichting Melanoom. Melanoom Nieuws interviewde haar en vroeg haar wat haar beweegt om actief te zijn voor de stichting en wat haar plannen met communicatie zijn. Een ding is zeker: een 'tsunami' aan ideeën om Nederland bewuster te maken van de gevaren van melanoom heeft ze!

Eigenlijk lachte de toekomst Isabel Plessius tegemoet toen ze 5 jaar geleden plotsklaps een bloedblaar ontdekte. Die ontdekking veranderde haar leven radicaal! Isabel: "Ik studeerde bestuurskunde aan de Hogeschool, had een vrij normaal leven en net zoals zoveel jonge meiden was ik bezig om bruin te worden. Daarom ging ik regelmatig naar de zonnebankstudio. Op een zeker moment zag ik een verdacht plekje op mijn huid. In de studio zeiden ze dat het een 'onschuldige bloedblaar' was. Maar ik vertrouwde het niet en ging naar de huisarts. Die verwijderde het plekje. Hij moest wel diep snijden en zou het weefsel naar het laboratorium sturen. En ik ging door met mijn leven. Dacht ik."

Rollercoaster

Na een maand had Isabel nog geen uitslag vernomen dus belde ze. "Ik wilde weten wat het nu was en drukte bij de huisarts door om toch eens na te bellen. Het stukje huid bleek inmiddels in meerdere ziekenhuizen te zijn onderzocht en de definitieve uitslag was nog niet binnen. Toch had ik er nog steeds geen slecht gevoel bij", aldus Isabel. En voor ze het wist kwam ze in een rollercoaster terecht: Het was een nodulaire melanoom! "Het eerste wat in mij opkwam was: gaat dit om mij? Waar ben ik in terecht gekomen? Waarom herkende de huisarts dat niet? En vervolgens werd Antoni van Leeuwenhoek de volgende halte voor mijn verdere behandeling."

Daar kwam Isabel Plessius in contact met de Stichting Melanoom en lotgenotencontact. "Ik heb toen veel steun van hen gehad, want ik wist helemaal niets! Maar ik merkte wel dat de meeste lotgenoten veel ouder waren en ze in een

"De zon is lekker, maar kan zo ook je ergste vijand worden"

"Waar ben ik in terecht gekomen?"

totaal andere levensfase zaten dan ik. Als ze aan mij vroegen hoe oud ik was kreeg ik meestal als reactie terug: dat is heel jong! Via de stichting werd ik toen gevraagd om mee te werken aan een film over melanoom voor de Telegraaf."

Betekenen

Ze wilde op deze wijze Nederland laten weten wat de gevaren van melanoom zijn en iets doen aan het gebrek aan kennis die er over deze vorm van huidkanker is. Maar de vreselijke impact op haar eigen leven had Isabel nog niet verwerkt.
"Het kwam op mij af. Dus moest ik eerst mijn eigen balans opmaken en met mijzelf in het reine komen. Gelukkig was ik al positief ingesteld, maar ik ben wel door mijn melanoom veranderd.
Ook nu meer spiritueler geworden. En ik heb een nieuw levensdoel, want wil echt iets voor de samenleving betekenen", zegt Isabel.

Dat is de reden waarom ze zoveel dingen doet en oppakt. Ze is raadslid in de gemeente Zaltbommel, werkt voor de plaatselijke Voedselbank, is landelijk actief voor de VVD en daarnaast gaat ze op haar 26ste nog een studie politicologie doen in Leiden. Kortom, ze is heel, heel druk. Toch besloot ze om op de vacature van de Stichting Melanoom te reageren.

Impact

"Door dat interview werd ik gevraagd om op te treden in enkele actualiteitenprogramma's (redactie: Een Vandaag, Radar) om mijn verhaal over melanoom te vertellen. Daarop kreeg ik heel veel reacties, ook via social media. Er volgden meer interviews en ik begon communicatie leuk te vinden, vooral omdat ik er achter kwam dat de jeugd weinig tot niets weet over de gevaren van melanoom of huidkanker. Ben daar zelf trouwens een voorbeeld van geweest. De zon is lekker, maar kan zo ook je ergste vijand worden. De impact van zonkracht wordt door iedereen flink onderschat. Daarom zouden er overal meer schaduwplekken moeten komen vind ik."

Ideeën

Het gebrek aan kennis over melanoom in Nederland is haar reden om zich voor de stichting in te zetten. "In communicatie kan de Stichting Melanoom het verschil maken", benadrukt Isabel. "Voor mij moet iedereen in Nederland over 5 jaar weten wat melanoom is en wat de stichting doet. Dat kunnen we op verschillende manieren bereiken. Ik heb zo een hele waslijst aan ideeën.
Van benefietgala's, crowdfunding en collecteweken tot T-shirts en van educatie en voorlichting op scholen tot lokale actieplannen voor schaduwplekken op sportterreinen. Waarbij social media voor mij een belangrijke component is om jongeren te bereiken".

Door Covid-19 is het nu wat moeilijk werken en dat beseft ze ook. Isabel: "Ik moet mijn plekje in het bestuur nog vinden. Het meeste gaat nu digitaal en dat is jammer. Zo ook het overleg met Masja Ros (redactie: medewerkster pr en communicatie). Maar als we samen de schouders eronder zetten, meer gaan samenwerken met andere organisaties en daarbij out-of-the-box denken en handelen, zal de bewustwording en de preventie in Nederland voor melanoom denk ik alleen maar toenemen."

Zin in

Met deze missie gaat het nieuwe bestuurslid op pad. Ze heeft er veel zin in, "omdat het mij persoonlijk raakt", zegt ze. Ze weet ook dat Rome niet op een dag gebouwd is en er ook meerdere wegen naar Rome leiden. Aan het eind van het interview vraagt de redactie aan Isabel wanneer ze in haar missie geslaagd is. "Als over 10 jaar bij iedereen het insmeren met een krachtige zonnebrandfactor de normaalste zaak van de wereld is en gemeenten overal schaduwplekken hebben gecreëerd, want dan voorkomen we heel veel gevallen van melanoom", zo besluit het nieuwe bestuurslid dit gesprek.

Door Martina Rooijakkers

verslag

Webinars Melanoom Infodag 2020 deel 3

Zoals beschreven in het kerstnummer van Melanoom Nieuws zijn in 2020 de Melanoom infodagen, verspreid over 3 dagen, digitaal uitgevoerd met webinars voor huid- en oogmelanoom.

Een verrassend goede keuze waar wij veel positieve reacties op kregen.

Na de eerste 2 dagen volgde in december 2020 het laatste webinar op 10 december 2020. De moderatie van het deel huid-melanoom was in handen van onze voorzitter Koen van Elst.

Aspecten huidmelanoom

Mevrouw. dr. Nicole Kukutsch, dermatoloog Lumc, begon het ochtendprogramma over de behandeling en dermatologische aspecten van huidmelanoom. Deze voordracht aan de hand van een diapresentatie nam ons mee naar de kenmerken en mogelijke behandelingen van het huidmelanoom. Het grote belang van bescherming tegen de zon werd besproken. Preventie: omdat het ontstaan van een melanoom in de meeste gevallen wordt veroorzaakt door UV straling (zon of zonnebank). Wij 'weten' dit allen, maar het najagen van het schoonheidsideaal van een gebruinde huid maakt dat wij bevattelijker zijn voor een melanoom. Ook het gebruik en het belang van onze huidmonitorapp werd uitgelegd (zie hiervoor onze website).

Nicole Kukutsch

Chantal Roth

Verpleegkundige begeleiding oncologie

In deel 2 van deze huidmelanoomsessie werden wij meegenomen in de rol van verpleegkundig specialist door Mw. Chantal Roth, Msc, werkzaam in het VUmc. Verpleegkundig specialisten werken vanuit de verschillende specialisaties, zowel bij opsporing als bij de oncologische behandelingen.
Chantal vertelde over haar rol bij de begeleiding en uitvoering van de oncologische immunotherapie bij uitgezaaid melanoom. De verpleegkundig specialist is ook vaak een vast aanspreekpunt voor de patënt. De voordracht en/of de diaserie zal zeer binnenkort gedeeld worden op onze site.

Oogmelanoom

Een oogmelanoom is een zeldzame vorm van melanoom, waarbij de naam melanoom gelijk is, maar de oorzaak en behandeling anders zijn dan een huidmelanoom. Het eerste deel van de voordracht werd ingeleid door de moderator Martina Rooijakkers, met een korte uitleg over de onderdelen van het oog aan de hand van een plastic oogmodel. Dr Marinkovich uit het LUmc vertelde over het voorkomen en behandelen van het conjunctiva melanoom (oogslijmvlies).
Deze vorm van oogmelanoom is zeer zeldzaam. Er zijn verschillen in de behandeling t.o.v. andere oogmelanoomvormen, die allebei duidelijk werden uitgelegd.

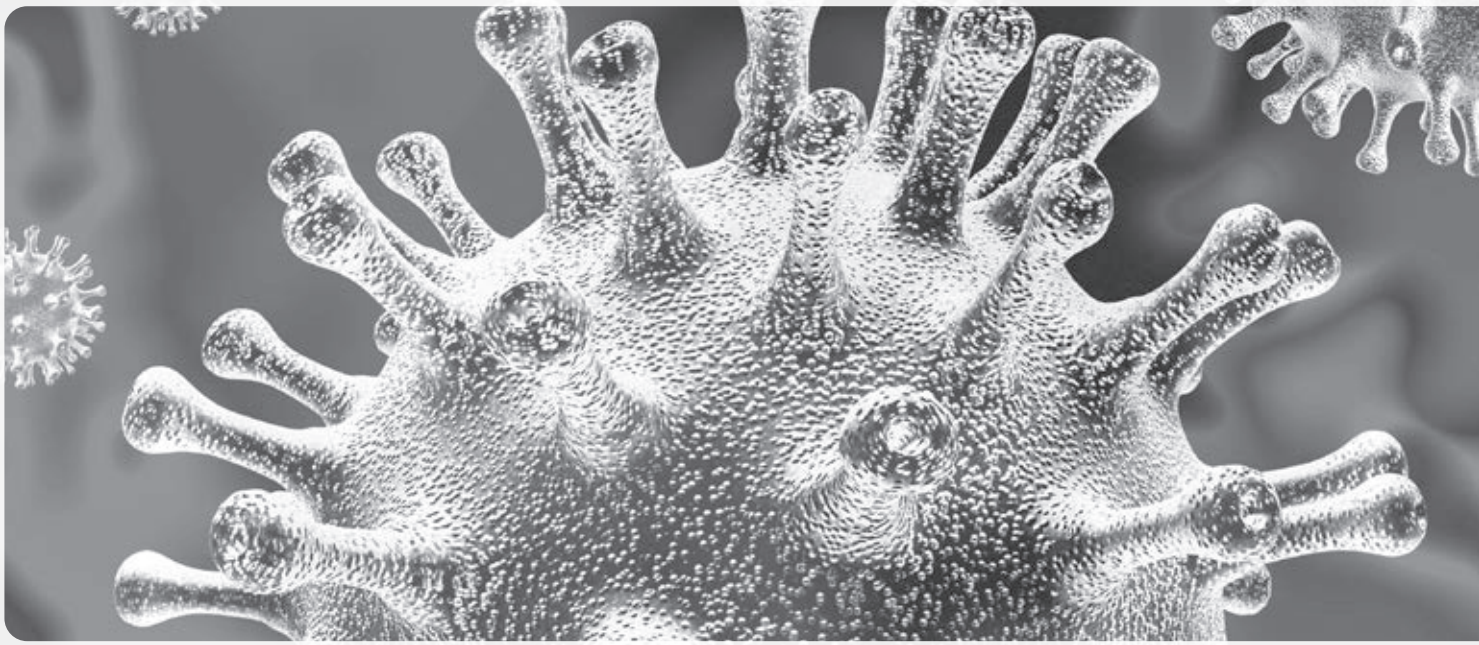
Emine Kilic

Vaststellen stadiëring oogmelanoom

Deel 2 lag in handen van dr. Emine Kilic, Eramus Mc, die ons een boeiend verslag deed over de laatste ontwikkelingen om de stadiëring/prognose van een oogmelanoom te kunnen vaststellen als er geen tumorweefsel kan worden weggehaald uit het oog. Het is begrijpelijk dat er speciale technieken zijn om cellen uit de bloedbaan te kunnen filteren, wij hebben ongeveer 5 liter bloed. Deze cellen geven niet alleen informatie over het oogmelanoom in de beginfase, maar zouden ook kunnen helpen bij de vroege opsporing van uitzaaiingen.

Door Jan de Jong

Vervolg COVID-19 en melanoom



Aantallen nieuwe diagnoses

Op 4 februari jl., Wereldkankerdag, berichtte het IKNL dat voor het eerst sinds jaren in 2020 het aantal nieuwe gevallen van kanker was gedaald. Dit was vooral het geval bij borst-, darm- en prostaatkanker. De daling lijkt vooral een gevolg van de COVID-19 epidemie, waardoor de bevolkingsonderzoeken naar borst- en darmkanker tijdelijk stil kwamen te liggen en patiënten met klachten minder snel naar de huisarts gingen.
Het aantal nieuwe gevallen van melanoom, dat in het begin van de COVID-19 epidemie drastisch naar beneden ging, was uiteindelijk ongeveer 6.800, ongeveer 300 minder dan in 2019.
Op basis van cijfers en trends uit voorgaande jaren zijn dat er ongeveer 1.000 minder dan verwacht.
Het aantal nieuwe patiënte met oogmelanoom was in 2020 veel lager dan in voorgaande jaren: 127 terwijl dat er in de 5 jaren daarvoor gemiddeld 220 per jaar waren.

Gevolgen uitstel diagnose

In december 2020 verscheen er vanuit het RIVM een rapport over de gezondheidsschade van COVID-19 tijdens de eerste golf. Het rapport maakt een begin met het schatten van de indirecte ziektelast als gevolg van uitstellen van diagnoses en behandelingen. Voor melanoom is er een berekening gemaakt van de langetermijngevolgen van de uitgestelde zorg voor twee scenario's: uitstel van 3 maanden en uitstel van 6 maanden.

Door uitstel zal een deel van de patiënten in een hoger stadium worden gediagnosticeerd met als gevolg een slechtere prognose. Het uitstel (scenario van 3 maanden uitstel) in de eerste coronagolf zorgt er volgens de schattingen voor, dat over 5 jaar 143 patiënten extra aan melanoom zullen zijn gestorven. Een nog groter aantal extra patiënten zal in die periode een slechtere kwaliteit van leven hebben. Uitstel van 6 maanden levert nog meer schade op.

De schattingen van het RIVM zijn gebaseerd op een groot aantal aannames en dus onzeker. Het is te hopen dat de reguliere zorg zo snel mogelijk weer op orde is en dat de effecten van de uitgestelde zorg zullen meevallen.

Vaccinatie

Vaccinatie tegen COVID-19 is de enige manier om uiteindelijk ons normale leven weer te kunnen oppakken. De vaccinatie is inmiddels in volle gang. De overheid heeft gekozen voor een vaccinatie-schema waarbij, naast zorgmedewerkers, de mensen met de hoogste risico's op ernstige ziekte door het virus als eerste worden gevaccineerd: ouderen en mensen opgenomen in zorginstellingen.

Onder de groep vallen ook zelfstandig wonende mensen met een "medische indicatie", de zgn. hoog-risicogroep. Hieronder vallen:

- patiënten waarbij in de laatste 5 jaar bloedkanker is vastgesteld;
- patiënten met nierfalen (dialyse of voorbereiding voor dialyse);
- patiënten na orgaan- stamcel of beenmerg-transplantatie;
- patiënten met een ernstige aangeboren afweer stoornis (primaire immuundeficiëntie);
- patiënten met neurologische aandoeningen die leiden tot problemen met de ademhaling;
- mensen met het syndroom van Down (die nog niet zijn gevaccineerd, zoals bijvoorbeel in een zorginstelling);
- mensen met zeer ernstig overgewicht (Body Mass Index ≥40).

Patiënten die worden behandeld voor uitgezaaid (oog-)melanoom vallen niet onder de hoog-risicogroep.

Vaccinatie van kankerpatiënten is volgens alle deskundigen veilig. Behandeling van kanker kan er wel toe leiden, dat de werking van het vaccin (tijdelijk) minder goed is. Hoe kankerpatiënten, die behandeld worden met chemotherapie, immunotherapie of een combinatie van beide, reageren op vaccinatie tegen COVID-19 is niet goed bekend.

Daarom is in februari in een aantal ziekenhuizen in Nederland een studie gestart bij kankerpatiënten, waarbij o.a. wordt gekeken naar de aanmaak van antilichamen in het bloed en naar bijwerkingen. De ervaringen van de kankerpatiënten zullen worden vergeleken met die van mensen die niks onder de leden hebben. Er doen ruim 600 patiënten mee aan deze studie, verdeeld over de deelnemende ziekenhuizen. De eerste uitkomsten zullen vrij snel na de tweede vaccinatie bekend worden gemaakt.

Door Jan de Jong

Uitgebreide DNA-test voor elke kankerpatiënt (?)

Bij kankerpatiënten kan met één test (Whole Genome Sequencing) – WGS) het volledige DNA van de tumor worden afgelezen. Zo'n test is ontwikkeld samen met Hartwig Medical Foundation (HMF).

Om de zorg voor kankerpatiënten te kunnen verbeteren en een behandeling op maat te kunnen bieden, verzamelt HMF samen met 44 Nederlandse ziekenhuizen de genetische en klinische informatie van zoveel mogelijk kankerpatiënten. De gevonden DNA-afwijkingen kunnen nu of in de toekomst helpen bij de keuze van de behandeling en bij de inzet van nieuwe geneesmiddelen.

Bijdragen aan

Tot voor kort gebeurde deze verzameling van gegevens alleen in het kader van een studie. Het project moet ertoe bijdragen dat WGS voor alle patiënten met uitgezaaide kanker in Nederland beschikbaar komt in de vergoede zorg. Het Antoni van Leeuwenhoek zet de DNA-analyse sinds dit jaar standaard al in bij patiënten met (verdenking van) uitgezaaide kanker voor wie daarnaast een indicatie voor brede moleculaire diagnostiek is afgegeven.

Inmiddels heeft op 25 februari jl. de Tweede Kamer ingestemd met een motie voor voorlopige vergoeding van de uitgebreide DNA-test bij uitgezaaide kanker voor patiënten met de hoogste medische noodzaak. Het wachten is nu op een advies hierover van het Zorginstituut, dat binnenkort is te verwachten. Het Zorginstituut adviseert de Minister van VWS over de inhoud van het basispakket.

Door Harald Vissenberg

Fietsen voor Stichting Melanoom

Een megatocht dwars door Nieuw-Zeeland

Derek van der Niet fietst de Tour Aotearoa: 3000 kilometer dwars door Nieuw-Zeeland. Met deze fietstocht haalt hij geld op voor Stichting Melanoom. Aan het eind van dag 7 vertelt hij zijn eerste ervaringen.

Een geweldige ervaring

"Ik lig nu in mijn tentje onder een boom. Het was wederom een vermoeiende dag. Afgelopen maanden stonden in de teken van de voorbereiding voor deze bikepacking-tocht in Nieuw-Zeeland. Vanwege de strenge quarantainemaatregelen mogen buitenlanders niet meedoen aan de tocht. Gelukkig ben ik hier geboren en heb daardoor ook een Nieuw-Zeelands paspoort."

Dinsdag 23 februari jl. startte Derek in het uiterste noordelijke puntje: Cage Reinga. "Soms fiets je over een bestaande trackingroute, zoals de 85 kilometer lange Timbertrail. Dat was veel klimmen, over onverharde paden en dwars door het landschap. Het landschap is geweldig, alleen zie je tijdens een klim vooral je eigen voorwiel en zweet dat van je af parelt. Het is elke dag 30 tot 32°C. Voor de bescherming tegen de zon draag ik korte armstukken en loop ik de hele dag zonnebrand te smeren. Ik drink elke dag zeker 10 liter en dat zweet je allemaal uit", vertelt Derek enthousiast.

Hoe ben je op dit idee gekomen?

"Ik heb het idee gezien op een YouTube-kanaal, dat inspireerde mij om deze tocht te gaan fietsen. Het is helemaal bijzonder dat ik als enige tussen al die Nieuw-Zeelanders fiets."

Flying Dutchman

Heb je je goed voorbereid?

"De afgelopen maanden heb ik veel gefietst in Nederland en heel wat kilometers gemaakt. Toch vielen de eerste dagen behoorlijk tegen. Ik had het klimmen en dalen eigenlijk een beetje onderschat. De eerste dagen waren het vooral veel lange klimmen, iets wat ik in Nederland niet heb kunnen oefenen. Er waren stukken bij met een stijgingspercentage van 14. Tijdens deze eerste dagen heb ik serieuze hoogtemeters gemaakt, echt hard werken! Ook kwam ik erachter dat ik toch niet de goede kampeerspullen bij mij had. In Auckland heb ik een nieuwe tent en nog wat andere spullen gekocht."

"De eerste dagen vielen behoorlijk tegen"

Fiets je helemaal solo?
"In Cage Reinga ben ik alleen gestart, onderweg ontmoette ik twee echte biketrackers: Isaac (28) en Kerry (51). We fietsen nu al een aantal dagen met z'n drieën. Het leuke is dat we alle drie fietsen geweldig vinden en we vullen elkaar goed aan. Isaac is een echte klimmer en Kerry is een goede afdaler. Mijn kracht ligt in het hard in een treintje fietsen over de vlakke stukken. Ik heb daardoor al de bijnaam de Flying Dutchman gekregen."

Bandenwissel
Wanneer denk je aan te komen in het zuidelijkste puntje van Nieuw-Zeeland?
"Nu, na zeven dagen, heb ik al ruim 900 kilometer gefietst. Waarvan een paar dagen van 180 kilometer. Ik verwacht nog ruim twee weken nodig te hebben om in het zuidelijke puntje van Nieuw-Zeeland aan te komen.

"Waar slaap en eet je?
"Tijdens de tocht moet je eten en slapen zelf organiseren, zoals nu slaap ik gewoon op een klein grasveldje onder een boom. Ik zet mijn koffiekop in mijn schoen anders valt die om. Iedereen probeert zo min mogelijk mee te nemen. Bij een plaatselijke supermarkt haal ik vaak mijn ontbijt of bij winkeltjes langs de kant van de weg. Ze hebben hier hele lekkere en goede energierepen. Ik kan de calorieën goed gebruiken, toch ben ik nu al 5 kilo afgevallen. Door corona zijn er geen toeristen en zijn er veel slaapplaatsen beschikbaar. Het is fantastisch, iedereen is enthousiast. Mensen onderweg reageren superleuk en zijn oprecht geïnteresseerd."

Heb je al een lekke band gehad?
"Toevallig reed ik gisteren mijn band lek. Door een scherpe steen kwam er een groot gat in, dat heb ik provisorisch weten te herstellen. Straks bij de oversteek van het noorder- naar het zuidereiland verwissel ik mijn banden."

"Zo'n donatie is heel bijzonder"

Kia Ora Derek
Fietst iedereen voor een goed doel?
"Ja, je mag alleen de Tour Aotearoa fietsen als je voor een goed doel fietst. Met mijn deelname aan de Tour Aotearoa wil ik aandacht vragen voor melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker waar ik zelf al dertig jaar mee te maken heb. 30 jaar geleden is bij mij melanoom geconstateerd en mijn moeder is er aan overleden, ik heb een familiaire vorm. Met mijn actie wil ik geld ophalen voor de Stichting Melanoom zodat zij haar belangrijke werk kan voortzetten in projecten als preventie, belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontacten. De stichting behartigt al 25 jaar de belangen van alle mensen die met melanoom te maken hebben of krijgen."

Heb je een streefbedrag?
"De teller staat nu op ruim 3500 euro. Een geweldig bedrag. Het is hartverwarmend dat mijn broer Paul1000 euro heeft gedoneerd, zo'n donatie is heel bijzonder. Ook kleinere donaties dragen bij aan mijn doel. Het zou leuk zijn als het bedrag voor het einde van de tocht nog wat hoger is, het werkt stimulerend om te fietsen voor een goed doel."

Derek sponsoren kan op de site van:
www.dosupport.nl
Derek is live te volgen op:
https://touraotearoa2021.maprogress.com/
Tijdens de tocht kun je Derek volgen via zijn YouTube kanaal: derekvanderniet
Op de website van Stichting Melanoom staat een uitgebreid ervaringsverhaal van Derek.

Kia Ora Derek

een Maori-groet: blijf gezond!

Kenmerken erfelijk melanoom

Hebben meerdere familieleden een melanoom of hebben ze een melanoom gehad? Dan kan dit een aanwijzing zijn voor een erfelijke aanleg: het FAMMM-syndroom (Familial Atypical Multiple Mole Melanoma).
De volgende kenmerken kunnen wijzen op erfelijk melanoom:

- meerdere (ten minste 3) verwanten aan één kant van de familie hebben een melanoom of hebben een melanoom gehad
- iemand krijgt 3 keer of vaker een melanoom
- iemand krijgt een melanoom onder de 40 jaar en er is nóg een familielid met melanoom in de familie komt naast 2 personen met melanoom ook alvleesklierkanker voor

Door Cisca van de Weert

Je hebt lichtpuntjes nodig om naar uit te kijken

Kanker heb je niet alleen. Dat ontdekten ook Jaap Frank en Alet, toen Jaap Frank eind 2015 de diagnose melanoom kreeg. "Ons leven stond op z'n kop, van de ene op de andere dag was niets meer vanzelfsprekend. De kanker raakte ons allemaal, ons gezin en de mensen om ons heen. Als een draaikolk waarin alles werd meegezogen. Wij vinden het belangrijk dat daar ook aandacht voor is. Ons leven zal nooit meer onbezorgd worden maar we proberen positief te blijven en genieten meer van kleine momenten."

Met een niesende hond op de achtergrond – 'nee hoor, geen corona!' – vertellen Jaap Frank en Alet hun verhaal. Een warm pleidooi voor: positieve focus, proactiviteit en aandacht voor het gezin.

Vertrouw je gevoel!

Jaap Frank had al een tijdje een groeiend bultje op zijn hoofd dat hij niet vertrouwde, maar de huisarts schatte het in als iets goedaardigs en stuurde hem naar huis met de boodschap 'laten we over een paar weken nog eens verder kijken'. "Achteraf gezien had ik moeten aandringen op een verwijzing naar de dermatoloog, maar die kreeg ik pas toen de plek nog dikker was geworden. Daarom wil ik anderen meegeven: volg je gevoel en kom voor jezelf op als je het niet vertrouwt!", zegt Jaap Frank.

"Toen de dermatoloog mij op mijn werk belde, wist ik meteen dat het mis was. Ik hoorde kinderen op de achtergrond en dacht 'ze belt me op haar vrije dag, dat is niet goed'." En dat klopte: een melanoom met een Breslow-dikte van 4,2 mm. Bij nader onderzoek bleek er ook een uitzaaiing in de hals te zitten. "Een enorme klap. Meteen gingen we op zoek naar informatie en ervaringsverhalen. Wat is er mogelijk? Wat hadden wij aan de start van het hele traject ook graag positieve verhalen willen horen, over de behandelingen die inmiddels mogelijk zijn. Lichtpuntjes om naar uit te kijken, verhalen van hoop en kracht."

Jaap Frank en Alet gingen het hele traject in, met een jong gezin: "Onze oudste was bijna 4 en zou net naar school gaan, de jongste was 1."

"Het woord kanker klinkt best hard, toch omzeilen we het thuis niet."

Behandelingen

De plek op zijn hoofd en de uitzaaiing in zijn hals werden operatief verwijderd (halsklierdissectie) en er vond een transplantatie plaats van een stukje huid van het bovenbeen naar zijn hoofd. Op een informatiedag van Stichting Melanoom, een aantal weken later, hoorden ze oncologisch chirurg dr. Van Akkooi vertellen over een aanvullende preventieve behandeling in studieverband. Ze zijn op hem afgestapt en zo kon Jaap Frank deelnemen aan deze studie en kwam hij terecht in het Antoni van Leeuwenhoek.

De afgelopen vijf jaar volgden na meerdere tegenslagen operaties, behandeling met immuuntherapie (pembrolizumab), bestralingen en T-Vec injecties. Uit de scans bleek dat er toch uitzaaiingen waren naar zijn sleutelbeen en dicht bij het hart. Niet te opereren. Daarna is besloten tot een andere immuuntherapie, een combinatie van ipilimumab en nivolumab. “Al na twee behandelingen werd hij enorm ziek ”, vertelt Alet, “een leverontsteking is een bijwerking van dat middel en hij moest ermee stoppen. Gelukkig waren die twee behandelingen effectief, want op de scans waren de uitzaaiingen bij zijn sleutelbeen, hart en hals niet meer zichtbaar.”

Toch zaaide de tumor zich weer uit in de hals en werd Jaap Frank afgelopen zomer nogmaals geopereerd. De laatste scans zien er weer goed uit en Jaap Frank zit weer in een controle-traject vanuit het ziekenhuis, waarbij regelmatig scans plaatsvinden.

Lukt het allemaal?

Alet heeft groot respect en bewondering voor de manier waarop Jaap Frank alles doorstaat. Maar ze voelde zich als partner soms ook machteloos: ”Als partner vind ik het moeilijk om hulp en aandacht te vragen. Ik zat er ook weleens zwaar doorheen. Toen een moeder op het schoolplein vroeg ‘lukt het allemaal?’, ben ik hard in huilen uitgebarsten. De volgende dag stond ze met een pan eten voor de deur. Zo lief!” Jaap Frank is erg trots op Alet: “Alet is altijd heel positief gebleven, ze was er voor me, heeft haar schouders eronder gezet en het gezin draaiende gehouden.”

Herinneringen maken

"Het woord kanker klinkt best hard, toch omzeilen we het thuis niet", vertelt Jaap Frank. "Toen de kinderen nog heel jong waren, noemden we het 'slechte cellen'. Nu ze ouder worden gaan ze steeds meer vragen stellen, willen ze alles weten, of het zeer doet vooral. We hebben er met ze over gepraat, ze voorbereid op zichtbare veranderingen, foto's gemaakt, ze laten voelen aan die plek op mijn hoofd. Ze horen het aan, bekijken het, vinden het 'wel een beetje gek', en schakelen zo weer over op hun eigen wereldje: 'Oké, zullen we nu weer buitenspelen?'"

Jaap Frank en Alet lachen erom: "Dat is ook goed, we willen de kinderen niet belasten met onze zorgen. Maar als er wat te 'vieren' was, een goeie uitslag, dan deden we altijd iets leuks met ze. Samen lekker uit eten of een dagje weg. Herinneringen maken. Kinderen geven liefde, houvast en ritme, waardoor je niet zo snel bij de pakken neer gaat zitten. Je wilt dat je leven en dat van je kinderen onbezorgd is, maar soms is het anders. Dit tekstje past heel goed bij ons." Alet kent het uit haar hoofd:

ik wil je in een doosje doen

je beschermen tegen het leven

maar je zal moeten leren

dansen in de zon

en vechten in de regen

Positieve focus

"De uitdaging was altijd positief te blijven en vooruit te kijken. Zo hebben we twee jaar na de eerste diagnose toch besloten een kavel te kopen en een huis te laten bouwen. Dat gaf ons kracht en afleiding, bijvoorbeeld als er een heftige scanuitslag was Na slecht nieuws gingen we een avond kozijnen schilderen."

Inmiddels wonen ze al ruim twee en een half jaar in hun nieuwe huis, met veel plezier: "We zijn er wel trots op dat we dat toch gedaan hebben, tegen de stroom in. Ook zijn we dankbaar voor alle lieve mensen om ons heen, die een pan eten komen brengen, de kinderen opvangen, of meerijden naar het ziekenhuis, wachten tot de operatie klaar is, heel fijn. Begrip en steun, het gevoel dat we er niet alleen voor staan is zoveel waard.

En proactief zijn! Dat heeft ons geholpen in het hele traject. Als je zelf op onderzoek uitgaat kom je erachter dat meer mogelijk is dan je eerst denkt. En dring aan bij artsen als je ergens geen goed gevoel bij hebt. Denk mee, vráág, het gaat om jouw leven!"

Harrie Kuizenga en Esther Teunissen

Harrie's laatste kankerblog

Deze kankerblog wordt niet door Harrie maar door mij, zijn vrouw Esther, geschreven. Dat is geen goed nieuws. Niet omdat ik zo beroerd schrijf, maar omdat hij het niet meer zelf kan. Een paar weken geleden gaf hij nog les. Dus het is ineens snel gegaan.

Sterren, regenbogen en zon

Want daar gingen we op de laatste donderdag van februari, richting Nijmegen. Na een paar weken steeds zieker worden, was de grens nu bereikt. Harrie hield niks meer binnen, ook zijn medicijnen niet. En dus konden we ons donderdagmiddag melden bij de Spoed Eisende Hulp. Ik had nog snel even de spoedarts gevraagd of hij kon zorgen voor een comfortabel en lang bed. Want de vorige keren had Harrie nog dagenlang pijn in zijn rug door het harde en te korte bed op de SEH. De arts moest lachen om het wat ongewone verzoek, maar toen we aankwamen stond er een goed bed voor hem klaar. Zo fijn!

Ook nu duurde het hele onderzoek en het maken van een plan een uur of vier. Tijd genoeg voor een maffe foto (zie hiernaast) om iedereen thuis gerust te stellen. Hoewel het zo ook lijkt of hij aan een missie naar Mars gaat beginnen …

Dat het op de SEH lang duurt weten we inmiddels ook. Je moet geduld hebben in een ziekenhuis. Maar uiteindelijk werd duidelijk dat ze hem in Nijmegen zouden houden. Er volgden onderzoeken waaruit bleek dat de druk in zijn hersenvocht te hoog is; dat veroorzaakte de misselijkheid en de hoofdpijn. Die hoge druk komt door uitzaaiingen in de hersenvliezen en in het hersenvocht. En hoewel er altijd een plan B is geweest, was en nu geen plan meer over.

Toch bleven we ook nu zoeken naar regenbogen en sterren (2) en soms zagen we zelfs engelen! (In een witte jas die zo geweldig voor hem zorgden! Diepe buiging voor de geweldige verpleging op medische oncologie.)

En ook thuis zijn we omringd met geweldige thuiszorg, huisarts, maar vooral familie, vrienden en buren die voor ons koken, schoonmaken, en ons bloemen en kaarten sturen. We voelen ons gedragen in een tijd waarin de bodem soms wegvalt.

when it rains
look for rainbows
when it's dark
look for stars

En Harrie? Die ligt als een koning in bed, in de kamer. Maakt grapjes tegen iedereen die langskomt. Hij helpt ons met zijn droge humor. Hij geniet van alle lieve woorden die mensen voor hem opschrijven. En ondertussen zien we hem langzaam naar een andere wereld gaan …

De woorden van dit gedicht raken de kern van dit moment:

Ik had geen tijd meer, geen tijd
voor hoop of onzekerheid,
ik wist alleen maar: ik leef,
maar ik leef tegenin,
van het einde naar het begin,
alle woorden staan scheef
want alles rept zich cursief
terug naar ik heb je lief.
Ik spiegel mij aan de bron,
doorschijnend omhels ik de zon.

Guillaume van der Graft

En eigenlijk is het tijd om de balans op te maken. Na bijna 20 jaar melanoomkanker bij hem, in ons leven, in ons gezin, kunnen we zeggen dat het (ondanks of dankzij alles) onze blik op het leven heeft verrijkt, we hebben geleerd het leven te koesteren, tellen onze zegeningen.
Dankbaar dat hij deel van ons leven was, laten wij hem los voor zijn laatste reis op weg naar de sterren, de regenbogen en de zon.

Heel voorzichtig
want hij is zo kostbaar voor ons …

En terwijl ik dit aan hem voorlees schiet ik vol. Ik kom niet verder dan: 'hij is zo…' Harrie zegt: 'Wat ben ik?' Huilend zeg ik: 'De rest kreeg ik er niet uit'. Ik probeer het nog een keer en het lukt. Langzaam zeg ik: "Hij is zo kostbaar voor ons". Even is het stil dan zegt hij: "Zo moeilijk was dat toch niet?" … ook nu is de lach nooit ver weg.

Een paar dagen nadat ik dit schreef, slaapt hij steeds dieper. Met een tevreden glimlach op zijn gezicht ligt hij in bed. Onderweg naar het licht.

licht gebracht, licht geworden

Harrie Kuizenga

51,5 jaar

Vrije School docent met hart en ziel
groene idealist-spelletjesman-droge humorist

jongste zoon van	Piet en Gé Kuizenga
lievelingsmens van	Esther
geweldige vader van	Boaz & Josje
	Jaël
	Amal

~ een onvergetelijk lief mens ~

We zijn verdrietig dat we hem moeten missen.
We zijn dankbaar dat hij deel van ons leven was.

Wil je Harrie een plezier doen?
Ruim dan zwerfvuil op; hij loopt in
gedachten met je mee!

19 maart 2021
De Teuge 45
7205GB Zutphen

Door Martina Rooijakkers en Jan de Jong

Ontwikkelingen in immunotherapie bij uitgezaaid oogmelanoom (Tebentafusp)

De mogelijkheden van behandeling van het oogmelanoom worden steeds beter, en er zijn meer behandelingen mogelijk in Nederland om het gezichtsvermogen te behouden. De behandelingen van de uitzaaiingen zijn nu veelal gericht op de leveruitzaaiingen, waarvan de operatie en de leverperfusie de bekendste zijn.

Veelbelovend

Er wordt nog steeds naarstig gezicht naar behandelingen met immunotherapie, alhoewel dit minder goed werkzaam lijkt te zijn bij uitgezaaid oogmelanoom, dan bij melanoom van de huid. Immunotherapie met Tebentafusp (IMCgp100) via een infuus eens in de week, liet veelbelovende resultaten zien in fase 1 en 2 , en nu ook fase 3. Tebentafusp bindt zich zowel aan melanoomcellen als aan T-cellen. Als melanoomcel en T-cel bij elkaar gebracht worden door een binding met Tebentafuspen, dan kan de T-cel de kankercel vernietigen.

Recent zijn voorlopige resultaten van onderzoek met Tebentafusb gepresenteerd. Een fase 1/2 studie bij al eerder met andere middelen behandelde patiënten en een fase 2 studie (o.a. in LUMC Leiden) bij nog niet behandelde patiënten met uitgezaaid oogmelanoom. Uit de voorlopige resultaten van beide studies blijkt dat Tebentafusp beter werkt (betere overleving na 1 jaar) dan de controle behandeling (chemotherapie of immunotherapie).

Bijwerkingen

Om deze reden heeft dit middel in Amerika (FDA) en in het Verenigd Koninkrijk (MHRA) de status van innovatieve therapie gekregen, waardoor eventuele registratie vlotter kan verlopen. Bijwerkingen van de therapie waren vooral koorts, jeuk, koude rillingen. Patiënten die binnen 7 dagen huiduitslag kregen bleken een veel betere overleving te hebben. De verwachte einddatum van de studie is maart 2023. Een eventuele registratie zal dus nog enkele jaren duren.

Bron: ESMO Oncology News

Door Masja Ros

Preventie van huidkanker op de politieke agenda

De Tweede Kamer heeft onlangs met algemene stemmen een motie van D'66-Kamerlid Antje Diertens aangenomen om samen met de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland te gaan werken aan preventie van huidkanker. Ook zal worden gekeken naar wat de plaats is van screening op huidkanker.

Bijna acht jaar geleden lanceerde Stichting Melanoom als eerste in Nederland een huidkanker-preventie campagne genaamd: 'Beste 16-jarige ik'. Sindsdien hebben we doorlopend campagne gevoerd om aandacht te vragen voor onze missie: meer genezing en minder melanoom. Daarbij hebben we gezocht naar partijen in het veld om gezamenlijk een grotere slinger te kunnen maken, zodat huidkankerzorg en preventie ook bij de politiek op de agenda zou komen.

Meer partijen

De Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland is een initiatief van het Integraal Kankercentrum Nederland en de Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venerologie (NVDV) waar Stichting Melanoom en o.a. de de Huidkanker-stichting (HUKAs) ook onderdeel van zijn. Net als bij het Zonkracht Actieplan slaat de Stichting Melanoom met steeds meer partijen de handen ineen en is blij dat dit thema nu eindelijk breed wordt neergezet.

Astrid Nollen - De Heer, lid van Raad van Advies van Stichting Melanoom over het aannemen van de motie:

"Een belangrijke mijlpaal, zowel qua samenwerking als qua politieke agendering die minder huidkanker weer een stap dichterbij brengt!"

Door Jan de Jong

Snelle immuun respons, goede prognose

In Nature Medicine verschenen twee artikelen over neoadjuvante behandeling van patiënten met stadium III melanoom. Neoadjuvant betekent een behandeling met medicijnen (Immunotherapie of doelgerichte therapie) voorafgaand aan een chirurgische behandeling (bij melanoom doorgaans een lymfklierverwijdering).

Onderzoek door de patholoog anatoom van de na deze adjuvante behandeling verwijderde lymfklieren liet in 40% van de gevallen een complete respons zien. Bij patiënten bij wie een complete respons werd gevonden en zelfs bij een gedeeltelijke respons werden in het vervolg bijna geen recidieven vastgesteld. Dat was het meest uitgesproken bij immunotherapie.

Geactiveerd

Het lijkt erop dat de behandeling de immuuncellen heeft geactiveerd om de tumorcellen aan te vallen en dat deze immuuncellen ook daarna actief blijven. Als dit wordt bevestigd door nader onderzoek, dan verandert hierdoor de behandeling van stadium III-patiënten essentieel.

Er zal in Nederland mogelijk nog dit jaar een onderzoek worden opgestart met neoadjuvante immunotherapie waaraan patiënten met stadium III kunnen deelnemen:

1. Menzies et al. Pathological response and survival with neoadjuvant therapy in melanoma: a pooled analysis from the International Neoadjuvant Melanoma Consortium (INMC). Nature Medicine. 27, 301-309(2021)

2. Rozeman et al. Survival and biomarker analyses from the OpACIN-neo and OpACIN neoadjuvant immunotherapy trials in stage III melanoma. Nature Medicine. 27, 256-263(2021)

Door Masja Ros

101 vragen over immuuntherapie voor melanoom

Het Erasmus MC heeft onlangs een boekje uitgebracht, waarin 101 vragen over immuuntherapie worden beantwoord door artsen en verpleegkundigen. Zij werken namelijk dagelijks werken met immuuntherapie bij patiënten met melanoom.

Tot 2011 waren er nauwelijks medicijnen voor de behandeling van een uitgezaaid of vergevorderd melanoom. Het effect van de beschikbare middelen was beperkt. Sinds 2011 zijn in Nederland verschillende medicijnen goedgekeurd voor de behandeling van melanoom, waaronder immuuntherapie en mutatiegerichte therapie (targeted therapy).

Ander werkingsmechanisme

Wanneer in het melanoom een specifieke BRAF-mutatie wordt gevonden, kan er behandeld worden met een mutatiegerichte therapie. Immuuntherapie is gebaseerd op een ander werkingsmechanisme. De behandeling valt niet direct de melanoomcellen aan, maar stimuleert het immuunsysteem van de patiënt zodat diens eigen immuuncellen in staat zijn de melanoomcellen aan te vallen en op te ruimen.

Immuuntherapie is een verzamelnaam voor allerlei manieren van behandeling waarbij het eigen immuunsysteem wordt aangezet tot het bestrijden van kankercellen. Op dit moment is er al een aantal middelen beschikbaar. De verwachting is dat de komende jaren het arsenaal aan immuuntherapieën wordt uitgebreid.

Boekje met vragen en antwoorden

De vragen en antwoorden in het boekje '101 vragen over immuuntherapie voor melanoom' zijn speciaal opgesteld voor patiënten, maar ook voor familieleden en vrienden die graag extra informatie willen over immuuntherapie. Het boekje is kosteloos te bestellen via de website: www.stichtingmelanoom.nl (Eén exemplaar per adres en zolang de voorraad strekt).

Vragen die in het boekje o.a. aan bod komen zijn:

Kan immuuntherapie een allergische reactie veroorzaken?

Mag ik in de zon als ik behandeld word met immuuntherapie?

Wat zijn de late gevolgen van immuuntherapie?

Vertrouwen

Vol vertrouwen stap ik naar buiten
Ik treed de wereld tegemoet
Ik blijf in vaste overtuiging
Ondanks hetgeen wat een ander mij aandoet

Vertrouwen draagt mij door het leven
Wijst mij de weg die ik moet gaan
Niets kan mij beïnvloeden
Ik blijf standvastig op mijn voeten staan

Mijn lichaam kan mij niet hinderen
Bij ziekte of bij tegenslag
Dan ook gebruik ik mijn vertrouwen
Samengevoegd met hoop en kracht

Vertrouwen wordt dagelijks geboren
Hier in het nu, op dit moment
Ik kijk niet naar het verleden
Omdat deze vaak het wantrouwen kent

Daarom richt mijn blik vooruit
En kijk door de ogen van een kind
Dat enthousiasme en vol vertrouwen
Juist altijd het positieve vindt!

Karin

STICHTING
MELANOOM