

# Melanoom NIEUWS

**actueel**

(M)Eye Buddy Support: praatkaarten

**medisch**

Melanoom op oudere leeftijd

**verslag**

ESMO 2020

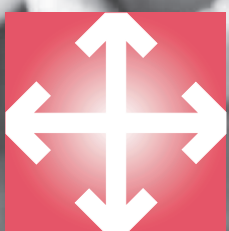
**interview**

Uitgestelde diagnose

melanoom

door COVID-19

**"Als je het  
niet vertrouwt,  
hup naar  
de huisarts"**



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

Lies van der Wal

Harard Vissenberg

## Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

## Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 4 december 2020.

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

## Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 9199

1180 MD Amstelveen

telefoon 088-002 97 46

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

NL51 INGB 0007530279

t.n.v. Stichting Melanoom Utrecht

## Lotgenotencontact

telefoon 088-002 97 47

## Website

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

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

## Webredactie

Jan de Jong

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

Stichting Melanoom bestaat sinds 1995 en telt ruim 800 leden.

Stichting Melanoom zet zich in voor mensen met melanoom en oogmelanoom.

Onze missie: minder melanoom en meer genezing. De kernactiviteiten van de Stichting Melanoom zijn:

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

De organisatie van de stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur.

De stichting wordt daarin bijgestaan door een Raad van Advies.

Deze raad is samengesteld uit (verpleegkundig en medisch) specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

## Bestuur Stichting Melanoom

Koen van Elst	voorzitter
Martina Rooijackers	secretaris
Rob Smeets	penningmeester
vacature	bestuurslid belangenbehartiging
naam volgt	bestuurslid pr & communicatie
Martina Rooijackers	waarnemend bestuurslid oogmelanoom

## Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat	Martina Rooijackers, <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.



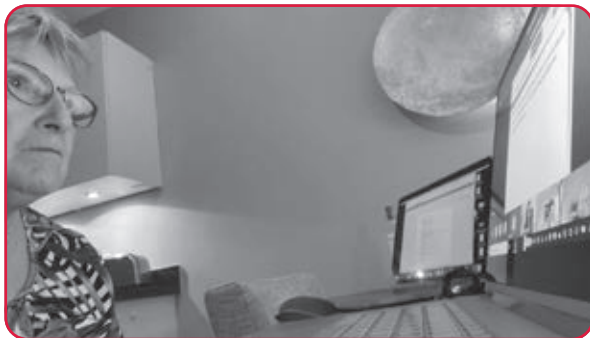
STICHTING  
MELANOOM

in dit nummer:



6

Veel nieuwsberichten dit keer. Onder andere over een nieuwe podcastserie 'Oorlog in je lichaam'.



17

Resultaten van nieuwe medische onderzoeken en studies worden jaarlijks gedeeld op ESMO 2020.



21

Een interview met emeritus hoogleraar Wilma Bergman over 25 jaar Stichting Melanoom.



25

Je diagnose voor Melanoom zal maar door Covid-19 worden uitgesteld. Dit overkwam Charlotte van Wijk en ze is niet de enige melanoompatiënt die dit gebeurde.

<b>bestuur</b>	4
<b>redactie</b>	5
<b>berichten</b>	
Nieuwsberichten	6
<b>actueel</b>	
(M)Eye Buddy Support: praatkaarten	9
<b>donatie</b>	
Ruim 6000 euro van Hand made by Janine	12
<b>medisch</b>	
COVID-19 en melanoom (vervolg)	14
<b>medisch</b>	
Resultaten 5 jaar na adjuvante therapie met dabrafenib-trametinib	15
<b>verslag</b>	
Virtual Congress ESMO 2020	17
<b>verslag</b>	
Gastlessen derde kwartaal	19
<b>interview</b>	
Emeritus hoogleraar Wilma Bergman: "Stichting Melanoom is volwassen en professioneler geworden"	21
<b>medisch</b>	
Melanoom op oudere leeftijd	24
<b>interview</b>	
Uitgestelde diagnose melanoom door COVID-19	25
<b>achtergrond</b>	
Harrie's Kankerblog	28
<b>medisch</b>	
Vulvair Melanoom: zeldzame vorm van melanoom	30
<b>gedicht</b>	32



# Herfst

Het najaar is normaal gesproken een tijd die we gebruiken om nog wat na te genieten van de afgelopen zomer en om alvast wat te plannen voor het komende jaar. Nu we met zijn allen weer in de ban zijn van het coronavirus zal dat, naar alle waarschijnlijkheid, weer anders uitpakken dan voorgaande jaren. Wat ons nog te wachten staat, lijkt niet veel goeds.

Waar wij ons bijzonder veel zorgen over maken, is de toegang tot de kankerzorg en met name de zorg van melanoom en oogmelanoom. Onlangs bereikte ons het nieuws van IKNL (de landelijke organisatie die alle kankerdiagnoses in Nederland registreert) en NVDV (beroepsvereniging van dermatologen) dat er nog altijd geen inhaalslag is geweest van de gemiste diagnoses melanoom. Ook was het aantal wekelijks te verwachten diagnoses in augustus en september nog niet helemaal op het oude niveau.

Ondanks COVID-19 worden de belangrijkste events in het teken van (oog)melanoomzorg steeds meer online georganiseerd. ESMO2020, de jaarlijkse Europese kankerconferentie, was dit jaar dan ook online te volgen. In dit nummer vindt u overigens een aantal artikelen over dit online event. Ook onze eigen events moeten eraan geloven. Op moment van schrijven heeft het bestuur namelijk besloten om de jaarlijkse Melanoom Infodag ook als webinar te organiseren. We hebben hier niet lang over hoeven na te denken toen in de eerste twee weken van oktober bleek dat er geen andere verantwoorde optie meer over was. In het volgend nummer leest u hoe de 'digitale Melanoom Infodag' verlopen is.

Rest mij namens het bestuur een woord van dank te richten aan het adres van Ria Gijselhart, die per 1 september niet meer voor de stichting werkzaam is. Ria is sinds jaar en dag betrokken geweest bij Stichting Melanoom als medewerker van het secretariaat. Menig vrijwilliger kent haar of heeft met haar samengewerkt. Ook als u de laatste jaren de Melanoom Infodag hebt bezocht, is het waarschijnlijk dat u Ria persoonlijk hebt ontmoet. Door structurele aanpassingen van het subsidiebeleid van NFK en Fonds PGO, was het financieel helaas onmogelijk om met meerdere partijen te blijven samenwerken. Het secretariaat is daarmee nu ondergebracht bij de dienstverlener die onze backoffice uitvoert. Wij willen Ria hartelijk danken voor de fijne samenwerking.

Namens het bestuur wens ik iedereen weer veel leesplezier met de herfsteditie van Melanoom Nieuws!

*Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom*

# Grip

De klok is weer een uur teruggezet en de dagen worden korter. De donkere dagen voor kerst komen er weer aan. De krant 's-ochtends openslaand en alle media op mijn iPad volgend bekruipt mij het gevoel, dat we de controle in de wereld -als het over gezondheid gaat- aan het verliezen zijn. Alle berichten voor Covid-19; oplopende aantallen besmettingen, burgerlijk 'verzet', illegale feestjes, complottheorieën, toenemende druk op ziekenhuizen, wel of niet op tijd een vaccin. Grip verliezen wil je niet, al was het maar voor het kabinet als het om Covid-19 gaat.

Maar zo zijn er individuele gevallen waar grip eveneens een thema is. Covid-19 zorgt namelijk voor uitstel van kankerbehandelingen in ziekenhuizen. Ook voor Melanoom! Lotgenoten en andere patiënten zijn daar de dupe van. Zo lees je hierover een aangrijpend verhaal in dit nummer.

Gelukkig worden overal in de wereld nog steeds onderzoeken gehouden met hoopgevende resultaten. Zo is ESMO 2020 doorgegaan om die onderzoeken en studies te presenteren. Al was het wel in digitale vorm als webinar. Van enkele studies wordt hier verslag gedaan.

Hoe in Nederland meer grip kwam op de behandeling van Melanoom, lees je in het interview met emeritus-hoogleraar Wilma Bergman. In het kader van 25 jaar Stichting Melanoom sprak ik met haar over haar advieswerkzaamheden voor de behandeling van Melanoom, de bijzondere leerstoel die ze bekleedde en de ontwikkeling die de Stichting doormaakte onder meer om betere voorlichting te (laten) geven aan patiënten.

Zo ontstond er meer grip oftewel licht in tunnel voor melanoompatiënten. Een uitspraak die onze blogger Harrie Kuizenga hanteert in zijn relaas als lotgenoot. Maar grip is iets ongrijpbaars. Als je denkt dat je het hebt verlies je het zomaar weer. Herkenbaar voor veel kankerpatiënten. Blijkbaar hoort dit toch ook bij het leven, bij ons leven waar Covid-19 nog steeds rondwaart. Deze hobbels moet in je leven nemen. Daar kun je niet omheen om vervolgens weer grip te krijgen of te pakken. Voor zover en zolang het duurt.

Ben ik daarmee een pessimist? Nee, ik denk eerder een realist. Tenslotte nog even terugkomend op die lichtjes. Kerst is het feest van het licht en licht biedt hoop. Dat vooruitzicht hebben we gelukkig wel weer over een paar maanden. Kerst vier je normaliter met je partner, gezin, familie, vrienden. Dat gaan we nu ook weer doen, maar wel in een veel kleinere huiselijkere setting. Vooral binnen om uiteindelijk met elkaar grip te krijgen op dat vermaledijde virus.

*Twan Stemkens, hoofdredacteur*

## Aandacht voor oncologie

"Mijn vriend checkt bijvoorbeeld mijn rug regelmatig en ik die van hem. Ook wijzen wij onze vrienden op het belang hiervan", aldus Yvonne, die op haar 31e met melanoom te maken kreeg en haar ervaring deelt in de Mediaplanet campagne: Aandacht voor Oncologie.

"Omdat veel jongeren reizen en velen niet weten dat huidkanker steeds vaker bij jongeren voorkomt, hoop ik met mijn verhaal de awareness onder jongeren te vergroten. Met een beetje kennis zijn verdachte plekje's op tijd te herkennen. Check your loved ones, Check yourself!"

Stichting Melanoom werkte als kennispartner mee aan deze campagne, die aandacht besteedt aan het belang van vroege diagnose (wat bij melanoom superbelangrijk is!), de innovaties in oncologie en radiologie, nieuwe behandelmogelijkheden en de kwaliteit van leven.

Lees online verder op:  
[www.planethealth.nl/aandacht-voor-oncologie/check-jezelf-maar-ook-elkaar](http://www.planethealth.nl/aandacht-voor-oncologie/check-jezelf-maar-ook-elkaar)



## Oorlog in je lichaam

### Een nieuwe podcast-serie op NPO Radio 2

Stichting Melanoom heeft meegewerkt aan aflevering 5, over immuuntherapie. Hans Jaap Melissen praat in deze aflevering met Marion de Leeuw (45), vrijwilliger van onze Buddy Supportgroep. Marion is dankzij immuuntherapie nu vijf jaar tumorvrij, na eerst uitzaaiingen van melanoom in haar organen te hebben gehad.

In 2011 werden bij Marion meerdere uitzaaiingen van melanoom ontdekt. Destijds waren haar levensverwachtingen hierdoor minimaal. Met twee jonge kinderen en nog volop in het leven kwam dit nieuws voor het gezin hard aan. Er bleek uiteindelijk een experimentele behandeling met immuuntherapie mogelijk. Die sloeg goed aan en sindsdien zijn de tumoren en uitzaaiingen verdwenen.

Oncoloog John Haanen van het Antoni van Leeuwenhoek vertelt verder in deze aflevering onder meer over de ontwikkelingen op het gebied van behandeling van uitgezaaid melanoom: "Voor 2010 was er niets!"

De podcast nr. 5 is te beluisteren op:  
[www.nporadio2.nl/podcasts/oorlog-in-je-lichaam](http://www.nporadio2.nl/podcasts/oorlog-in-je-lichaam)





## Trage procedure

"Van de beschikbaarheid van medicijnen hangen letterlijk mensenlevens af. Wij zijn vaak al heel vroeg op de hoogte van nieuwe medicijnen, omdat we alle medische ontwikkelingen op dit gebied op de voet volgen, bijvoorbeeld door medische conferenties bij te wonen. Patiënten weten soms dat er iets op de markt komt, of al is, dat hen zou kunnen helpen, maar dat het voor hen te laat komt.

"Dat is niet te bevatten", aldus onze voorzitter Koen van Elst, in een interview in het Algemeen Dagblad op 15 september 2020. Hij uit hierin kritiek op de trage procedure in Nederland ná goedkeuring van het Europees Geneesmiddelen Agentschap (EMA) en pleit ervoor dat een middel al tijdens de prijs-onderhandelingen gebruikt kan worden voor patiënten, zoals bijvoorbeeld in Duitsland gebeurt.

Lees hier het hele artikel:  
[www.ad.nl/gezond/kankermedicijnen-hier-veel-later-op-de-markt-dan-in-de-vs-trage-toelating-kost-mensenlevens](http://www.ad.nl/gezond/kankermedicijnen-hier-veel-later-op-de-markt-dan-in-de-vs-trage-toelating-kost-mensenlevens)

## Dermatologie-special

Begin september verscheen de special Dermatologie van Mediaplanet. Stichting Melanoom werkte daaraan mee als kennispartner. Materiaal van onze campagne Check Your Body werd online ingezet en ook het beeldmerk en telefoonnummer van onze Buddy Supportgroep.

In deze campagne:

- Een interview met melanoompatiënt Marleen Horchner, die tien jaar na een verwijderd melanoom opeens te maken kreeg met uitzaaiingen in haar hersenen en nu doelgerichte therapie krijgt. Haar advies voor mensen met (uitgezaaid) melanoom: "Zorg dat je wordt doorgestuurd naar een van de veertien expertcentra voor melanoom."
- Een interview met internist-oncoloog Geke Hospers en chirurg Lukas Been van het UMCG - Universitair Medisch Centrum Groningen over preventie en behandeling van melanoom.

De special verscheen als bijlage bij de Telegraaf maar is ook online te lezen via: [www.planethealth.nl/dermatologie/alert-zijn-op-moedervlekken/](http://www.planethealth.nl/dermatologie/alert-zijn-op-moedervlekken/)

*“Als je eerst hoort dat je ongeneeslijk ziek bent en daarna hoort dat de ziekte onder controle is kun je dat gewoon niet geloven. De arts was echter zichtbaar enthousiast. Ik was dankbaar voor de geboden behandeling maar ook nog een beetje wantrouwend”*

uit: onderzoeksrapport nazorg bij melanoom  
[www.stichtingmelanoom.nl/nieuws](http://www.stichtingmelanoom.nl/nieuws)

## Uit onderzoek van Stichting Melanoom

In samenwerking met UMC Utrecht, Novartis en TwynstraGudde blijkt dat het nazorgtraject voor patiënten met uitgezaaid melanoom (stadium III en IV) verbeterd kan worden. “Als je eerst hoort dat je ongeneeslijk ziek bent en daarna hoort dat de ziekte onder controle is kun je dat gewoon niet geloven. De arts was echter zichtbaar enthousiast. Ik was dankbaar voor de geboden behandeling maar ook nog een beetje wantrouwend” De interviews uit het onderzoek geven mooie handvatten om de nazorg te verbeteren. Ons streven is om met alle melanoomcentra in gesprek te gaan over de uitkomsten van het onderzoek.

Het gehele rapport staat online en is te lezen via [www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

## UV-huidscan

Om de impact van huidkanker ook bij politici op de radar te krijgen, organiseerde de NVDV op 1 september een actiedag op het Plein in Den Haag voor de ingang van de Tweede Kamer. Politici krijgen een UV-huidscan van het gezicht aangeboden, waarna dermatologen analyseren wat de status is van hun huidschade. Politici en Kamerleden van onder andere D66, VVD, PVDD en PVV hebben aangegeven op dit aanbod in te gaan.

Bron: NVDV, de wetenschappelijke vereniging van dermatologen.





# (M)Eye Buddy en praatkaarten voor laaggeletterden



Een ingrijpende mededeling van een zorgverlener kan je behoorlijk uit het veld slaan. Zo erg, dat je de informatie even niet goed bevat of dat de boodschap niet helemaal doordringt. En stel dat je de Nederlandse taal (nog) niet goed spreekt, dan is zo'n mededeling helemaal moeilijk te begrijpen. Daarom hebben Stichting Melanoom en NKF samen praatkaarten ontwikkeld voor oncologieverpleegkundigen. Deze praatkaarten helpen verpleegkundigen om een boodschap beter over te brengen aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Eén op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Zij hebben moeite om informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en toe te passen. Bijvoorbeeld doordat ze de Nederlandse taal (nog) niet spreken. Iedereen kan beperkt gezondheidsvaardig zijn, en in combinatie met laaggeletterdheid is de kans groot dat zo iemand de zorgverlener niet of niet goed begrijpen.

Met de praatkaarten wil NFK dat meer mensen begrijpen wat een verpleegkundige vertelt: duidelijke informatie, een begrijpelijke boodschap. De (M)eye Buddy werkgroep heeft in samenwerking met het NFK deze praatkaarten ook voor oogmelanoompatiënten laten ontwikkelen.

## Training

Pharos heeft een geaccrediteerde training ontwikkeld voor oncologieverpleegkundigen, omdat zij vaak niet weten wanneer ze met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid te maken hebben. Tijdens deze training leren ze patiënten met lage gezondheidsvaardigheden te herkennen. Ook leren ze om op een makkelijke manier voorlichting te geven aan deze patiënten. Om dit visueel te ondersteunen zijn de praatkaarten ontwikkeld. We adviseren om de training te volgen voordat je de praatkaarten gebruikt.

Er zijn praatkaarten met het thema oogmelanoom, maar ook met thema's als:

- een stoma na darmkanker
- uitzaaiingen en behandelingen bij longkanker
- een operatie en de gevolgen van prostaatkanker
- de behandelingen bij leukemie en lymfeklierkanker

Voor meer informatie kun je terecht bij de (M)Eye Buddy werkgroep.

## TIPS VOOR COMMUNICATIE MET LAAGGELETTERDE PATIËNTEN

- Praat rustig en gebruik korte zinnen.
- Vermijd medische terminologie en jargon.
- Gebruik eenvoudige woorden.  
Geef niet te veel informatie in één keer, maar doseer en prioriteer. Gebruik geen abstracte begrippen en beeldspraak. Wees duidelijk en concreet; gebruik zo min mogelijk termen als 'regelmatig', 'een beetje', 'driemaal daags', maar sluit in je adviezen aan bij de belevingswereld van de patiënt. Stel één vraag tegelijk.
- Stel open vragen en check met de 'terugvraagmethode': vraag de patiënt om in zijn eigen woorden te herhalen wat je net hebt verteld. Bijvoorbeeld zo: "Om zeker te zijn dat ik het goed heb uitgelegd, wil ik u vragen om het een keer te herhalen."
- Vraag: "Welke vragen hebt u nog?" in plaats van "Hebt u nog vragen?"

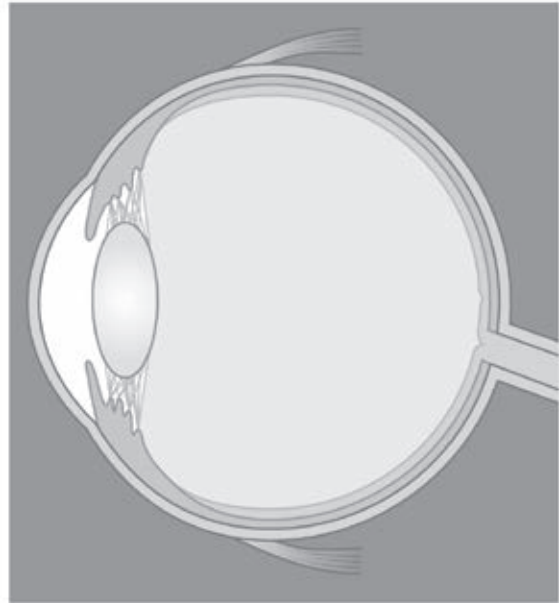
Op pagina 10 en 11 ziet u twee voorbeelden van de praatkaarten.

## De behandelingen van oogmelanoom

de buitenkant van het oog



de binnenkant van het oog



Welke behandeling je krijgt, wordt bepaald door:

- De grootte van de tumor
- De dikte van de tumor
- De plek in het oog
- De soort tumor

Alle behandelingen geven schade aan het zieke oog. Hierdoor ga je minder goed zien met het zieke oog. Soms wordt het zieke oog blind.

Bij alle behandelingen heb je dezelfde kans op uitzaaiingen. De verschillende behandelingen hebben voordelen en nadelen. Samen met de arts kies je welke behandeling voor jou het beste is.



**uvea  
melanoom**



**iris  
melanoom**



**corpus ciliare  
melanoom**



**conjunctiva  
melanoom**

Mijn dokter is: \_\_\_\_\_

Waar zit mijn tumor: \_\_\_\_\_

Hoe groot is mijn tumor: \_\_\_\_\_

Mijn behandeling wordt: \_\_\_\_\_

Ik heb de volgende vragen voor mijn dokter: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Met medische vragen kan ik bellen naar: \_\_\_\_\_

**Voor niet medische hulp kun je bellen:**

[M]eye Buddy: 088 002 97 44

Je krijgt dan een maatje die zelf ook oogmelanoom patiënt is.

**[M]eye**   
**BUDDY**  
OOG VOOR ELKAAR

In samenwerking met Erasmus MC, Rotterdam en LUMC, Leiden

Donatie: ruim 6000 euro van Handmade by Janine

# → Laef, Belaef en Geneet!

12



Afgelopen jaren heeft Melanoom Nieuws meerdere malen aandacht besteed aan Handmade by Janine. Door de verkoop van kaarten, posters en een kalender zamelde Janine geld in voor Stichting Melanoom.

Haar zus Desiree vertelt: "In 2014, toen Janine 23 jaar was, is bij haar een melanoom geconstateerd en na een behandeling kwam het melanoom uitgezaaid terug. Hierdoor was ze niet meer in staat om haar werk als logopediste uit te voeren. Janine was altijd al creatief. En om een invulling te geven aan haar tijd, begon ze met het maken van kaarten. Die kaarten, met haar lijfspreuk: Laef, Belaef en Geneet! (Leef, Beleef en Geniet! op z'n Limburgs), maakte ze voor vrienden en bekenden.

#### Doneren aan de Stichting

Toen haar ziektebeeld verslechterde hebben mijn twee zussen en ik aan Janine gevraagd of we haar producten mochten digitaliseren en verkopen. Dat vond ze goed, als we de opbrengsten zouden doneren aan Stichting Melanoom. Dat hebben we ook zo met haar afgesproken en hebben de webshop Handmade by Janine opgericht."

Janine is twee jaar geleden overleden, haar zussen verkopen nu haar werk. Eerst waren het nog lopende aanvragen, nu weten steeds meer mensen de weg naar de website: [www.handmadebyjanine.nl](http://www.handmadebyjanine.nl) te vinden.

"De belangstelling voor het werk van Janine is zo groot, dat de plaatselijke boekhandel minder kaarten is gaan verkopen. Het assortiment op de website is recent uitgebreid met producten waar vraag naar is gebleken. Zo hebben we nu mooie nieuwe bedank- en beter-



schapskaartjes, posters, onderzetters, kaarthouders, shopper (tas), borrelplanken en een theelicht met de lijfspreuk van Janine.

### Leeft in de buurt

De herinnering aan Janine leeft heel erg in de buurt. Zo ging onlangs een vrouw met pensioen en, in plaats van cadeaus vroeg ze geld. Dit leverde een donatie van 300 euro op voor onderzoek naar melanoom. Ook hebben we uit een goeddoelensrun een mooie 600 euro mogen ontvangen."

Stichting Melanoom is blij met dit initiatief, dat gestart is door Janine en dat haar zussen voortzetten. In gesprek met Desiree voel je dat de liefde van Janine nog levendig is, ondanks het gemis. De zussen zijn bijna dagelijks met het werk van Janine bezig. Voor Janine is het begonnen als een nuttige invulling van haar tijd en om Stichting Melanoom te ondersteunen. Haar drie zussen zetten

dit goede werk voort. Zo heeft Stichting Melanoom het afgelopen jaar 6.187,95 euro mogen ontvangen van Handmade by Janine.

De met liefde en zorg gemaakte producten van Handmade by Janine kun je kopen op [www.handmadebyjanine.nl](http://www.handmadebyjanine.nl). Daarmee draag je ook bij aan Stichting Melanoom.

Meer informatie is ook te lezen op [www.stichtingmelanoom.nl/janine](http://www.stichtingmelanoom.nl/janine).

# → COVID-19 en melanoom

## (vervolg)

**In het vorige nummer van Melanoom Nieuws was te lezen, dat het aantal diagnoses van melanoom vanaf half maart van dit jaar fors lager lag dan verwacht, door uitstel van reguliere zorg door de COVID-19 epidemie. Het IKNL, de houder van de Nederlandse Kankerregistratie meldde onlangs dat het aantal kankerdiagnoses in juni t/m augustus weer op het verwachte niveau was.**

Bij huidkanker (melanoom en plaveiselcelcarcinoom) werd in die periode een duidelijke inhaalslag gezien (tot 20% meer dan verwacht), nadat in de periode daarvoor deze kankersoorten de sterkste daling hadden laten zien (tot min 40%). Over de hele periode, gezien vanaf het begin van de COVID-19 epidemie, blijft het aantal diagnoses van huidkanker nog achter. De tweede golf besmettingen die nu gaande is doet het ergste vrezen. Laten we hopen dat mensen die zich zorgen maken over een huidafwijking naar de dokter gaan en dat de reguliere zorg zoveel mogelijk doorgang kan blijven vinden



### Risicofactoren

Er zijn diverse publicaties verschenen over de relatie tussen sterfte aan COVID-19 en kankerbehandeling. Veel genoemde risicofactoren die de kans op overlijden verhogen, zijn hoge leeftijd, mannelijk geslacht, overgewicht, ondergewicht, en bijkomende aandoeningen zoals hoge bloeddruk, COPD en kanker. Volgens een Engelse studie (Lancet) lijkt behandeling van kanker met chemotherapie, immunotherapie, hormonale therapie, doelgerichte therapie en radiotherapie in de maand voor de COVID-19 diagnose geen risicofactor van betekenis te zijn, behalve voor patiënten met (acute) leukemie en lymfklierkanker.

Een review van een groot aantal publicaties over dit onderwerp in de European Journal of Cancer laat wel een hogere sterfte onder kankerpatiënten zien. Een kleine voorlopige studie onder melanoompatiënten die met immunotherapie werden behandeld laat geen verhoogde sterfte zien wanneer zij COVID-19 opliepen. Hoe het ook zij: voortzetting van de behandeling van uitgezaaide kanker lijkt belangrijker dan stoppen uit angst COVID-19 te krijgen.

En tenslotte: late diagnose en/of uitstel van behandeling door uitval van reguliere zorg zou tot een hogere sterfte aan kanker op korte en de langere termijn kunnen leiden. COVID-19 voorkomen is het beste wat je kunt doen. Dus houd afstand, was je handen, vermijd drukte, blijf bij klachten thuis en laat je testen.

# Resultaten 5 jaar na adjuvante therapie met dabrafenib-trametinib



In de *New England Journal of Medicine* zijn de resultaten gepubliceerd van de effecten op lange termijn van een adjuvante behandeling van patiënten met een hoog-risico melanoom met de combinatie van een BRAF-remmer (dabrafenib) en een MEK-remmer (trametinib) in vergelijking met placebo, de zgn. COM

Voor deze studie kwamen patiënten in aanmerking met een melanoom stadium III (IIIa tenminste 1mm) na chirurgische verwijdering van het melanoom en de lymfkliermetastasen. Uiteraard moest het melanoom een BRAF-mutatie hebben. De behandeling met de combinatie dabrafenib/trametinib (dagelijks tabletten) duurde in principe 1 jaar.

## Vershil

Patiënten werden minimaal 5 jaar na de start van de behandeling gevolgd. Na die 5 jaar had in de behandelde groep 52% geen uitzaaiingen gekregen, in de placebo-groep was dit slechts 36%. Het verschil tussen beide groepen was het grootst in het behandeljaar, maar in de jaren daarna bleef er een duidelijk verschil tussen beide groepen bestaan.

Vrijwel alle patiënten die wel een recidief kregen werden vervolgens behandeld met óf immunotherapie óf doelgerichte therapie. Op basis van de resultaten tot nu toe kunnen de onderzoekers niet zeggen of patiënten die een adjuvante behandeling hebben gehad uiteindelijk langer leven.

Een van de voorwaarden voor deelname was een complete lymfklierdissectie. Tegenwoordig wordt standaard geen complete lymfklierdissectie meer uitgevoerd, wanneer bij schildwachtklieronderzoek lymfklieren met melanoomuitzaaiingen worden gevonden (stadium IIIa). Het is te verwachten dat de conclusies van dit onderzoek voor deze groep van toepassing blijven.



### Resultaten vergeleken

Recent werden ook de 3-jaars resultaten van de adjuvante behandeling met pembrolizumab in vergelijking met placebo gepubliceerd uit de KEYNOTE-054 studie.

3 Jaar na start van de behandeling (om de 3 weken een infuus, 18 maal) was 63,7 % in de pembrolizumabgroep nog in leven zonder uitzaaiingen. In de placebogroep was dat 44,1 %. Ook hier is (nog) geen duidelijkheid of adjuvante behandeling uiteindelijk tot een langere overleving leidt.

Eerder werd aangetoond dat nivolumab als adjuvante behandeling beter werkt dan ipilimumab. Van belang is om te melden, dat er geen vergelijkende studies beschikbaar zijn tussen dabrafenib/trametinib, nivolumab en pembrolizumab.

Er komen steeds meer keuzemogelijkheden en keuzemomenten. Dat begint al bij een kleine tumor T1b (Breslowdikte van 0,8mm of meer, of dunner dan 0,8mm maar met zweervorming): wel of geen schildwacht-klieronderzoek? Vervolgens wel of geen adjuvante behandeling? Doelgerichte therapie of immuuntherapie? Wordt het "standaardtherapie" of meedoen aan een studie?

Het is van groot belang dat patiënt en dokter op de hoogte zijn van de voors en tegens van de diverse mogelijkheden en daaruit samen de keuze maken die het beste bij de patiënt en zijn ziekte past. De medische expertise die daarvoor nodig is zit in de melanoomcentra.

#### Bronnen:

NEJM 383;12 [nejm.org](http://nejm.org) September 17, 2020  
 ASCO Virtual Meeting, 29-31 May 2020,  
 Abstract 10000

## "Verskil tussen beide

## groepen het grootst

## in het behandeljaar"

### ADJUVANTE BEHANDELING

Een adjuvante behandeling van melanoom is een behandeling met medicijnen, als er na een operatie geen melanoom meer aantoonbaar is, om de kans op terugkeer van kanker te verkleinen.

De aanbeveling in de richtlijn melanoom luidt: 'Bespreek met patiënten, die ziektevrij zijn na een resectie van hoog risico stadium III/IV melanoom (AJCC 7e editie stadium 3a > 1mm, 3b, 3c en 4), de mogelijkheid van een adjuvante therapie behandeling voor een ziektevrije overlevingswinst, hoewel het nog niet is aangetoond dat dit leidt tot een overall survival voordeel.'

### Welke adjuvante behandelingen voor melanoom zijn in Nederland beschikbaar?

- Combinatie dabrafenib en trametinib; 1 jaar dagelijks tabletten (alleen bij een BRAF-mutatie mogelijk)
- Pembrolizumab, om de 3 weken een infuus; 18 keer (wel of geen BRAF-mutatie)
- Nivolumab om de 2 weken een infuus; 24 keer (wel of geen BRAF-mutatie)

De adjuvante behandeling moet starten binnen 12 weken na de operatie. Behandeling kan alleen in een van de 14 melanoomcentra.



# ESMO Virtual Congress 2020 ←

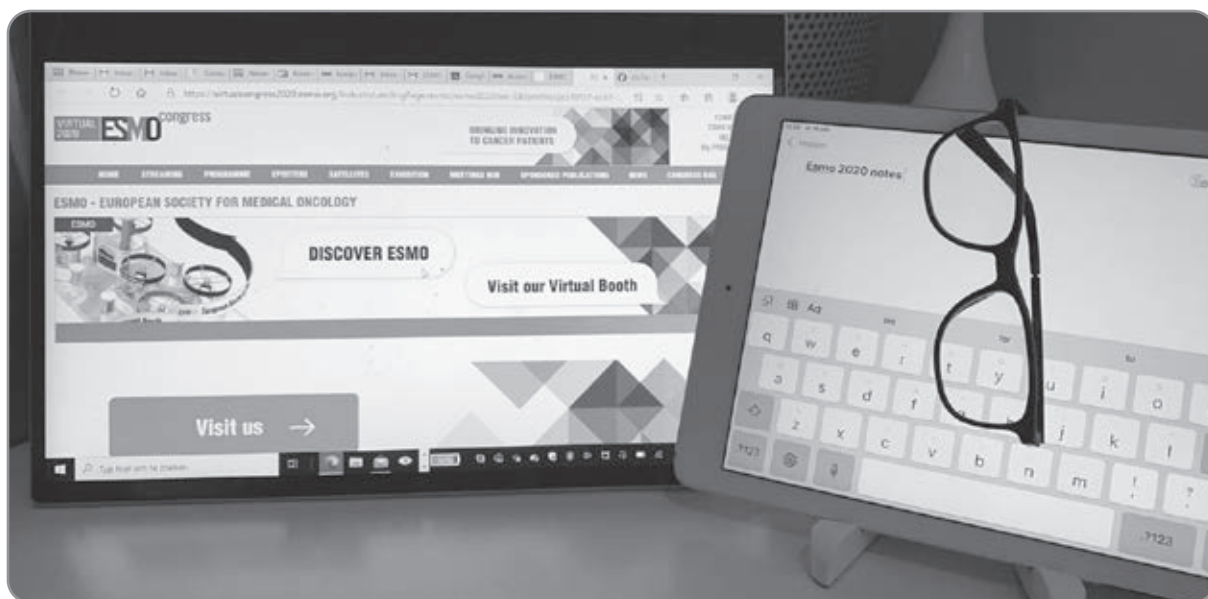
**ESMO staat voor European Society for Medical Oncology en is een professionele organisatie die actief is op het vakgebied van de medische oncologie. Met 25.000 leden is dit één van de meest omvangrijke club medische professionals in de wereld van kanker. Jaarlijks vindt er dan ook een meerdaagse conferentie plaats en dit jaar is er gekozen voor een virtuele meeting, zodat er niet gereisd hoeft te worden wegens COVID-19.**

Tijdens deze conferentie worden resultaten van veel nieuw wetenschappelijk onderzoek over kanker gedeeld. Dit geldt natuurlijk voor melanoom en oogmelanoom en meestal ook voor eventuele zeldzame subtypen zoals mucosaal melanoom. De belangrijkste resultaten worden hieronder toegelicht.

## **Bemoedigende resultaten**

Een belangrijke onderzoeksvraag bij uitgezaaid melanoom luidt: welke behandelopties zijn effectief en veilig nadat een immuuntherapie zoals pembrolizumab niet (meer) werkt en de uitzaaiingen (weer) groeien. De zogenaamde fase-2 studie (trial) 'LEAP-004' gaf bemoedigende resultaten. De studie onderzocht de combinatietherapie lenvatinib in combinatie met pembrolizumab bij uitgezaaid, niet-operabel melanoom, nadat de immuuntherapie niet meer werkte. De trial wierf in totaal 103 deelnemers en daarmee was het aantal vrij beperkt, zodat voorzichtigheid geboden is bij het trekken van algehele conclusies. De helft van de deelnemende patiënten leefde 13,9





maanden of langer (mediane overleving). Twee op drie deelnemers kenden stabiele ziekte, een gedeeltelijke respons, of zelfs een complete respons (geen meetbare ziekte waarneembaar). Hiermee is de zgn. 'Disease Control Rate' (belangrijke effectiviteitsmaat bij kankertherapie) bepaald op 65%.

### Effectief en veilig

De combinatie van deze twee middelen is dus bij een meerderheid van een kleine groep melanoompatiënten effectief en veilig gebleken. Een belangrijke waarschuwing bij dit resultaat is dat deze therapie voorlopig niet beschikbaar is en het is zelfs niet bekend of dit ooit beschikbaar komt. Er zal daarvoor meer onderzoek nodig zijn in de vorm van een grote fase-3 studie.

Een andere kwestie die dokters en patiënten dikwijls bezighoudt, is de volgorde in behandeling van uitgezaaid, inoperabel melanoom waarbij sprake is van een BRAF-genmutatie. Is het beter om eerst met doelgerichte therapie (BRAF-MEK remmers) te starten en daarna immunotherapie, of andersom? Uit een wederom kleine studie, de zgn. SECOMBIT-trial, kwam naar voren dat de overlevingsduur, waarbij er geen sprake is van groei van de uitzaaiingen (progressievrije overleving), het langst is in arm C. Wie in deze onderzoeksarm was ingeloot werd eerst 8 weken behandeld met de BRAF-MEK combinatie encorafenib + binimetinib om daarna direct over te stappen op de immunotherapiecombinatie ipilimumab en nivolumab.

### Asymptomatische uitzaaiingen

De laatste studie die we in dit artikel behandelen, betreft een Italiaanse fase-3 studie, NIBIT-M2, waarbij patiënten vooraf te horen kregen welke medicatie zij zouden krijgen. Dit onderzoek is uitgevoerd onder stadium 4 melanoompatiënten (in totaal 168 deelnemers) die asymptomatische uitzaaiingen in de hersenen hadden. Dit zijn uitzaaiingen die nog niet hebben geleid tot klachten bij de patiënt.

Er is bij deze studie gekozen voor 3 verschillende onderzoeksarmen: (a) fotemustine, een type chemotherapie, (b) fotemustine + ipilimumab, (c) ipilimumab + nivolumab. De vierjaars overlevingskans is met 41% het grootst bij de groep patiënten die de combinatie-therapie nivolumab + ipilimumab hadden geloot. De onderzoekers sluiten hun presentatie af met de conclusie dat de genoemde combinatietherapie (ipilimumab + nivolumab) de eerstelijns therapiekeuze is voor mensen met uitgezaaid melanoom, waarbij sprake is van hersenuitzaaiingen zonder dat er sprake is van symptomen (asymptomatische hersenmetastasen).

# Gastlessen

## in het derde kwartaal 2020



**Gastless op donderdag 9 september 2020:**

**Erasmus MC Academie, aan de oncologie-  
verpleegkundigen in opleiding.**

**Deze gastlessen bestaan altijd uit 2 delen:**

Deel een werd gepresenteerd door Bianca Oei, die middels een Power Point Presentatie kon uitleggen hoe Stichting Melanoom de belangen behartigt voor alle mensen met melanoom. De verpleegkundigen maakten kennis met onze stichting, waarbij uitgelegd werd wat onze doelstelling is: minder melanoom en meer genezen. De stichting rust op 3 pijlers: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Er werd aandachtig geluisterd. Tussen de presentatie door was er ruimte voor vragen, waar veelvuldig gebruik van werd gemaakt.

Deel twee was het ervaringsverhaal van Marije Stenstra, die het patiënten perspectief verwoordde op een enthousiaste en aansprekende wijze. Het verhaal van Marije was zichtbaar onderhoudend en belangrijk: vanuit het oogpunt van een patiënt krijgen de verpleegkundigen inzicht in hoe het is om als patiënt geconfronteerd te worden met melanoom, de gevolgen, de behandeling, de zorgen maar vooral hoe belangrijk de rol is van de oncologisch verpleegkundigen.

De studenten luisterden aandachtig naar zowel het verhaal van de eerste als de tweede spreker. Na afloop werd er ook gebruik gemaakt van de gelegenheid om gerichte vragen te stellen aan beide gastdocenten. Uit de gestelde vragen werd duidelijk dat er veel interesse en begrip voor de patiënt was ontstaan onder de studenten.

**Fijn dat beide vrijwilligers zich weer hebben ingezet.  
Hiervoor onze hartelijk dank!**



*Bianca Oei*

**"Rol oncologisch  
verpleegkundigen is  
belangrijk"**

**De andere gastles werd gegeven,  
na uitnodiging, aan de NGS (Nederlands  
Genootschap van Sportmasseurs),  
afdeling Gelderland in Heteren.**

Deze groep professionals ziet als sport- en wellnessmasseur veel huid tijdens hun werk, zeker ook bijvoorbeeld de rug waar mensen geen zicht op hebben.

Eén van de organisatoren had een eerdere voordracht van Stichting Melanoom bijgewoond eerder dit jaar en vroeg ons terug tijdens een bijeenkomst van de afdeling Gelderland.

Bianca Oei nam deze presentatie op zich met behulp van de Power Point Presentatie over Melanoom, in het bijzonder betreffende de inhoud haai/dolfijn folder.

Ze legde onder andere de ABCDE-methode uit en onderschreef het belang een client met een twijfelachtig vlekje, naar de huisarts te verwijzen.

De aanwezigen waren geïnteresseerd en enthousiast, vroegen ook veel over de rol van Stichting Melanoom, hadden zelf mensen in hun directe omgeving met melanoom. Er waren ook vragen over onze huidmonitor app; het gebruik hiervan werd uitgelegd. De afsluiting bestond uit een quiz.

Omdat er door het ontbreken van een internetverbinding de Kahoot! quiz niet door kon gaan, had Bianca een kleuren quiz paraat, met gekleurde papiertjes, waarbij de deelemers de kleur van het goede antwoord in de lucht konden houden. Er is dan geen winnaar. Er waren serieuze, maar ook grappige vragen. Ook deze quiz leidt tot grappige en leerzame situaties, zoals onderstaand voorbeeld.

De voorzitter, Joost Michielsen, overhandigde Bianca na afloop een prachtige bos bloemen.

**"Sportmasseurs zien  
veel huid op hun werk"**

**Wie stelt de diagnose Melanoom?**

<b>Dr Google</b>	<b>De huisarts</b>
<b>Stichting Melanoom</b>	<b>Patholoog Anatoom</b>

# "Stichting Melanoom is volwassen en professioneler geworden"



**Een gesprek met emeritus hoogleraar Wilma Bergman gaat al snel de historie in. Niet gek, want als oud-lid van de Raad van Advies van de Stichting Melanoom en 37 jaar verbonden te zijn geweest aan het LUMC heeft ze de ontwikkeling van de Stichting en melanoom lange tijd van zeer dichtbij en actief meegemaakt. En meer dan dat. Van erfelijke aspecten van melanoom tot Dalmatiërs, twee uitersten in het gesprek met em. prof. dr. Wilma Bergman.**

**"Pas vrij laat wisten we hoe je melanoom kon behandelen"**

"Hoe lang ik in de Raad van Advies heb gezeten? Dat weet ik niet meer. Heel lang", zegt Wilma Bergman. "Ik denk al vanaf het begin en als stichting hebben we een lange weg afgelegd om een volwassen patiëntenvereniging te worden. Zelf heb ik zo'n 37 jaar in de medische branche gewerkt. Toen ik als arts-assistent in opleiding bij het LUMC begon, kwam ik in aanraking met het ontdekken hoe je a-typische moedervlekken moest beoordelen. Daar begon het voor mij".

## Onontgonnen

Wilma Bergman was als dermatoloog verbonden aan het LUMC toen ze in 1987 promoveerde op erfelijkheid van melanoom. Dat was in die tijd nog erg nieuw en onontgonnen onderzoeksgebied. Maar hoe snel kan het gaan? In 2008 werd ze benoemd tot bijzonder hoogleraar met als leerstoel Onderwijs en voorlichting over melanoom, het onderwerp waar ze al jaren mee bezig was. "De leerstoel was een idee van mijn toenmalige hoofd prof.dr. R. Willemsen. De stichting werd bij het idee van de universiteit betrokken. Hans Alders (red. Eerste voorzitter van de Stichting) heeft heel veel werk verzet om dit voor elkaar te krijgen. Mijn oratie (2008), getiteld Verbeeldingskracht, beschreef onder andere onze researchlijn van 20 jaar erfelijke aspecten van melanoom. Het speelde in die tijd sterk of leden van erfelijke melanoomfamilies DNA-onderzoek moesten krijgen aangeboden om te horen of ze dragers van de melanoommutatie waren of niet."

Bergman werkte bij het LUMC samen met Dr. Nelleke Gruis. Zij was daar wetenschapster en hoofd laboratoriumonderzoek. "Nelleke Gruis was voor het wetenschappelijk deel genetisch onderzoek verantwoordelijk en ik voor het medische deel. Bij mij hoorde ook patiëntenzorg en onderwijs, zoals het nascholen van huisartsen over vroegdiagnostiek bij melanoom. Nelleke is tevens lang voorzitter van de Stichting Melanoom geweest. Ik denk dat zij mij toen voor de Raad van Advies gevraagd heeft."

A black and white portrait of a woman with short, wavy hair, smiling slightly. She is wearing a light-colored top. The background is a light, textured pattern.

Advies van Wilma Bergman in Covid-19-tijd

**"Wacht niet als je een  
veranderende moedervlek  
constateert. Als je te laat bent  
is het moeilijker om te genezen  
Wachten is letterlijk doodzonde!"**

### Volwassen worden

Volgens Bergman hoorde de Raad van Advies bij het volwassen worden van de patiëntenvereniging. "In de raad kwamen mensen die op verschillende niveau's konden adviseren. Pas vrij laat wisten we hoe je melanoom kon behandelen. Het bestuur van de stichting had bepaalde vragen voor ons, evenals dat er veel vragen waren van patiënten. Genetici, dermatologen, pathologen en chirurgen vormden toen de Raad die driemaal per jaar bij elkaar kwam en tussendoor via de email allerlei vragen beantwoordden."

Dit waren de voornaamste activiteiten van de Raad, naast het bespreken van het jaarplan en het financieel verslag. Voor Wilma Bergman was dat geen zware taak, zegt ze. Ze duidt daarna in het gesprek op nog een ander gremium, die voor de Stichting zeer belangrijk was: de Nederlandse Melanoom Werkgroep. "Deze werkgroep bestond al sinds 1984. Eerst zaten er 'hobbyisten' in die zich bezighielden met behandelprotocollen ontwikkelen. Later veranderde de naam in Tumor Focusgroep Melanoom. "Nu heeft elke kanker-soort wel zo'n focusgroep", aldus de emeritus-hoogleraar.

### Belangrijk: evidenced based

Die focusgroep werd steeds belangrijker. Bergman: "In 2010 moest de richtlijn melanoom 'evidenced based' worden. Dat was veel werk en als voorzitter van deze Richtlijn Werkgroep Melanoom kon ik gewicht in de schaal leggen. Zeker gezien de stevige discussies die chirurgen, internisten en dermatologen in de focusgroep met elkaar hadden." Een voorbeeld haalt ze aan: "de chirurgen en oncologen wilden melanoom weghalen bij de dermatoloog, zij vonden melanoom te 'ernstig' voor de dermatoloog. Echter in Nederland komt meer dan 80% van de patiënten nooit in stadium 3 of 4, deze groep heeft dus nooit een oncoloog en meestal geen chirurg nodig. Het beoordelen van allerlei andere gepigmenteerde vlekken die geen melanoom zijn, is een vak apart en past bij uitstek bij de dermatoloog. Uiteindelijk kreeg ik bijval van de pathologen en is er nu sprake van een soort 2-deling in laag-risico melanomen en hoog-risico melanomen die door een multidisciplinair team worden besproken.

Namens de Stichting Melanoom was Hans Alders bij de richtlijnwerkgroep betrokken. "Hij vocht ervoor dat de

tijd tussen diagnose en behandeling korter werd en bracht veel patiëntgerelateerde onderwerpen in. Dat was toch mooi een verdienste van de Stichting". Voor Bergman was de Richtlijn een belangrijke kroon op haar werk voor de Stichting. Zelf nam ze begin 2018 als hoogleraar afscheid van het LUMC om van haar pensioen te genieten.

### Dalmatiërs

Voor Wilma Bergman is de Stichting in 25 jaar tijd echt volwassen geworden. "En het is veel professioneler nu, de voorlichting is op orde, fondsen worden actief geworven en informatie over nieuwe middelen en methoden staan direct op de website met daaraan gekoppeld het advies. Ook is het maatschappelijk bewustzijn voor de gevaren van melanoom meer toegenomen met dank aan de Stichting. "Ik zie geen tekortkomingen", zegt Wilma Bergman terugblikkend. Tenslotte komen haar Dalmatiërs als onderwerp in het gesprek aan bod als er nog over voorlichting gesproken wordt. "Ik ging in het verleden mee naar de Sproetenbus en gaf ook weleens interviews voor radio en tv-programma's, ja zelfs in Klokhuis, en dan ging altijd mijn man met de honden mee. Wisten ze gelijk dat ik diegene was die iets over bruine vlekken kon zeggen", glimlacht een tevreden emeritus hoogleraar.



# → Melanoom op oudere leeftijd

**Kanker komt op alle leeftijden voor, maar is toch vooral een aandoening van oudere mensen. Dat geldt ook voor melanoom.**

**De vergrijzing zorgt daarom voor een extra toename van de aantallen.**

## **Driemaal**

Uit cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) blijkt dat de afgelopen 30 jaar het aantal nieuwe diagnoses per jaar is gestegen van 1719 in 1989 tot 7127 in 2019. Als rekening wordt gehouden met de bevolkingssamenstelling dan is het aantal nieuwe diagnoses in die periode gestegen van 11 naar 32 per 100.000 inwoners (European Standardized Rate; afgerond). Dat is dus driemaal zo hoog, zonder het effect van vergrijzing. In 1989 was 34% van de melanoomdiagnoses bij 60-plussers, in 2019 was dat 44%. De percentages voor 75-plussers waren 11 en 22 %.

Nader onderzoek van de NKR toonde in deze periode een steeds kleinere Breslow-dikte bij diagnose, zowel bij jongeren als bij ouderen, maar een veel sterkere afname bij de laatste groep, waardoor het verschil tussen beide groepen fors kleiner is geworden. De relatieve overleving (overleving t.o.v. de algemene bevolking met dezelfde leeftijd en geslacht) is bij ouderen nog steeds slechter dan bij jongeren, maar is bij beide groepen verbeterd en in het bijzonder bij oudere mannen. De prognose van patiënten met een dun melanoom is voor beide groepen uitstekend.

Als mogelijke oorzaken van de verhoogde sterfte onder ouderen met melanoom worden genoemd: late diagnose, snellere groei door zwakker immuunsysteem, geen optimale diagnostiek en minder toegang tot de nieuwe middelen bij uitzaaiingen.



## **37 studies**

Onderzoeker Fang Yang en anderen deden een analyse van 37 studies met immunotherapie voor uitgezaaide kanker, waarbij in totaal 20.699 patiënten waren betrokken. Op basis daarvan concluderen ze, dat patiënten ouder dan 65 evenveel baat hebben bij de behandeling als jongere patiënten en ook geen verschillen in effectiviteit tussen mannen en vrouwen. Ook vonden ze geen verschil tussen patiënten met een goede en die met een minder goede conditie. Daarbij moet wel worden opgemerkt, dat patiënten met een slechte conditie vaak niet mee mogen doen met studies. Leeftijd en een iets mindere conditie zijn op zich geen reden om af te zien van een behandeling van uitgezaaid melanoom met immunotherapie.

## **Bronnen:**

[www.iknl.nl/nkr-cijfers](http://www.iknl.nl/nkr-cijfers)

*Melanoma in older patients: declining gap in survival between younger and older patients with melanoma - Acta Oncologica.*

*Association of Sex, Age, and Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status With Survival Benefit of Cancer Immunotherapy in Randomized Clinical Trials.*



# Uitgestelde diagnose melanoom door COVID-19



**Charlotte van Wijk (38), alleenstaande moeder met twee dochters van drie en zeven jaar, ging tijdens de lockdown naar de huisarts omdat ze zich al langer zorgen maakte over een moedervlek op haar arm. In 2012 had ze al eens te maken gehad met melanoom, dus wilde ze nu graag een verwijzing naar een specialist. De huisarts begreep haar zorgen. Er was alleen een probleem: Nederland ging op slot in verband met corona.**



## Diagnose eerste melanoom

Het eerste melanoom werd in 2012 gevonden toen ze zwanger was van haar oudste dochter. Charlotte lag in het ziekenhuis wegens hyperemesis gravidarum, een zwangerschapsaandoening die gepaard gaat met hevige misselijkheid en braken. Ze was hier erg ziek van en lag wekenlang in het ziekenhuis. Tijdens het ziekenhuisverblijf kwam er een arts bij haar bed die de moedervlek op haar sleutelbeen opviel en ernaar vroeg. Die was in 2011 nog nagekeken, vertelde Charlotte. De arts vertrouwde het niet en de volgende dag werd ze bij de dermatoloog gebracht.

De moedervlek werd meteen verwijderd. Een week later ging een verpleegkundige mee voor de uitslag. Charlotte: "Ik hoorde het woord melanoom maar was er niet helemaal bij met mijn hoofd. Dus toen de verpleegkundige zei: 'Dokter, wat is een ander woord voor melanoom' en hij zei 'huidkanker', toen zat ik rechtop in mijn rolstoel! Kon er nog wel bij, dacht ik. Ik was al zo beroerd en nu kwam daar nog de zorg over een melanoom bij."

Het melanoom had een Breslow-dikte van 0.6 millimeter. Na een re-excisie bleken de snijvlakken schoon. Omdat de Breslow onder de 0.8 millimeter was, werd er geen verdere actie ondernomen. Er kwam een groot en pijnlijk litteken op Charlottes sleutelbeen mede door de overmatige groei van wild vlees. Met een corticosteroiden behandeling lukte het uiteindelijk de pijn te verlichten.

## Opnieuw zorgen om een moedervlek

In het najaar van 2019 zag Charlotte een moedervlek op haar bovenarm die ze niet vertrouwde. Charlotte: "Ik wist niet meer of de vlek was ontstaan, of er altijd al had gezeten en was gegroeid. Bij de huisarts zijn er foto's gemaakt; die vond de plek niet verdacht. Mocht het zich verder ontwikkelen dan waren er de foto's om te vergelijken."

Inmiddels lag Charlotte in scheiding, wat een verwarrende periode inluidde. In maart 2020 zat de moedervlek haar toch niet lekker en belde zij weer met de huisarts. Die begreep Charlottes ongerustheid en stuurde haar meteen door naar een specialist. Er was alleen een probleem: Nederland ging op slot wegens het coronavirus! Het bezoek aan de specialist kon daarom niet doorgaan. Wel was na anderhalve week een telefonisch consult met deze specialist mogelijk. Die had de foto's van de huisarts doorgestuurd gekregen en beoordeelde deze eveneens als niet alarmerend. Maar ze zei erbij dat foto's van moedervlekken beoordelen toch lastiger is dan in het echt.

Charlotte was er niet gerust op en zei dat ze, zodra er opgeschaald zou worden, meteen door een specialist gezien wilde worden. Begin mei kon ze uiteindelijk terecht en is de moedervlek verwijderd. Twee weken na de ingreep zat Charlotte alleen in de wachtkamer te wachten op de uitslag, er mocht immers niemand mee in verband met corona. Een co-assistent, die nerveus rondjes liep langs de wachtkamer, zei tegen haar: "Ik wacht nog even op de arts, die is ook bij het gesprek." Charlotte werd hier gealarmeerd door en kort daarna werd haar voorgevoel bevestigd. De arts vertelde dat er een melanoom was gevonden met een dikte van 0.9 millimeter. En dat het maar goed was dat die was verwijderd. Van dit nieuws raakte Charlotte helemaal van slag. Gelukkig werd ze goed opgevangen door de baliemedewerkster. De familie werd gebeld en zij hebben Charlotte opgehaald uit het ziekenhuis.

### Nader onderzoek

Het protocol bij een melanoom van 0.9 mm schrijft voor dat de poortwachterklier onderzocht moet worden op uitzaaiingen. Dit gebeurt samen met een re-excisie van het litteken van de plek waar het melanoom is verwijderd, waarbij onderzocht wordt of de snijranden van de eerste operatie schoon zijn. Tijdens het vervolgesprek kreeg Charlotte te horen dat beide operaties uitgesteld moesten worden tot begin juni. Toen dit achter de rug was, belde de chirurg al na een week met het fijne nieuws dat alles schoon was. Charlotte: "Ik was overdonderd en reageerde eerst wat laconiek. Ik kon niet geloven dat het zo goed kon aflopen. Scheiding, melanoom... ik was nou niet echt de beste versie van mijzelf toen. Dus ik had deze uitslag niet verwacht. Maar natuurlijk wel gehoopt!"

### Als ervaringsdeskundige in het NOS-journaal

Naar aanleiding van de enorme daling in kankerdiagnoses tijdens de coronacrisis werd Stichting Melanoom eind augustus benaderd door de NOS om mee te werken aan een item over de gevolgen hiervan. Volgens de cijfers die het IKNL publiceerde waren er sinds maart 5.000 minder gevallen gediagnosticeerd dan de afgelopen tien jaar het geval was.

Charlotte had zich opgegeven voor de rubriek Mijn Melanoom, dus haar ervaring was bij Stichting Melanoom bekend. Voor NOS Radio 1 werd Charlotte op 29 augustus live geïnterviewd en 's middags werd een tweede interview opgenomen voor het NOS-journaal.

**Luister hier de uitzending terug, het item start op 35.02:**  
[www.nporadio1.nl/.../uitzendingen/956689-2020-08-29](http://www.nporadio1.nl/.../uitzendingen/956689-2020-08-29)

Zo'n uitzending op 'prime time' televisie zorgde ervoor dat Charlotte, die in een klein dorp woont, veel reacties uit haar omgeving kreeg. Door haar ervaring te delen heeft ze duidelijk bijgedragen aan meer alertheid op veranderende moedervlekken. Sommige collega's hebben haar al moedervlekken laten zien waar ze zich zorgen om maken. Charlotte: "Ik zeg tegen iedereen: als je het niet vertrouwt, hup naar de huisarts ermee."

### Herstel en toekomst

Los van wat vocht geven Charlottes arm en oksel sinds de operatie weinig klachten. De behandeling van een oedeem fysiotherapeut hielp daarbij. De driemaandelijke controles zijn spannend, maar geven ook rust. Charlotte kijkt met haar dochters weer vooruit, ze staat er positief in. De oudste zegt soms heel lief "Mama zal ik je rug even checken? Dat kan je zelf niet zien hè?" Charlotte ziet een toekomst met werk, opleiding en ontwikkeling voor zich onder het devies: "Litttekens laten zien waar ons verleden ligt, niet waar onze toekomst zal zijn."



**"Littekens laten zien  
waar ons verleden ligt,  
niet waar onze toekomst  
zal zijn"**

# → Harrie's kankerblog

**Wat er aan voorafging: In 2001 bleek een moeder-  
vlek 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.**

## Licht in de tunnel!

"Niet kijken naar het licht aan het einde van de tunnel, maar ín de tunnel hang ik zelf de lichtjes op" Met deze uitspraak van Marc de Hond eindigde ik mijn vorige blog. Vlak daarna kreeg ik bezoek van een aantal collega's die lichtjes kwamen brengen. Onze tuin werd versierd met slingers van licht. Een enorme verrassing. Het was zeker licht in de tunnel!

Dat was in de zomer, inmiddels is het herfst en worden de dagen korter. Er is weer een scan gemaakt; steeds maar in de gaten houden of de Braf- en Mek -remmers nog werken. De week die volgt op de scan duurt eindeloos... iedereen die wel eens een scan of onderzoek heeft laten doen weet hoe lang het wachten op de uitslag kan duren. Het is zo'n week dat ik met een baksteen in mijn buik loop. Ik slaap onrustig, weet niet zo goed wat ik met mezelf aan moet. We bedenken van alles om de tijd door te komen: wandelen, spelletjes, bioscoop.

## Er knaagt iets

Alles helpt een beetje maar het gevoel blijft op de achtergrond aanwezig. Deze keer meer dan anders. Sinds het slechte nieuws in februari heb ik me een tijdlang best beroerd gevoeld door alle medicatie, maar het gaat nu juist best goed. Ik geniet en dat zou ik graag nog een poosje doen. Maar er knaagt ook iets. In mijn zij zit een plek die steeds zeurt, aandacht vraagt. Een bekend gevoel. Meestal was dat niet best. Maar goed, het is nog niet zo ver. De uitslag is vrijdag. Eerst deze dagen maar eens door zien te komen. Gelukkig gaat het sneller dan verwacht; de oncoloog belt ruim een dag eerder met een goede uitslag.

Wat een opluchting en de baksteen kan weer overboord. Want de afgelopen tijd ging het eigenlijk zo goed dat ik best genoten heb. De klachten zijn minder dan in het voorjaar en fysiek kan ik meer aan. De medicatie tegen de zenuwpijn werkt, wat betekent dat ik 's nachts langer kan slapen en dus overdag minder moe ben. In het begin kon mijn energie mijn fysieke vooruitgang nog niet helemaal bijbenen; toen we in de zomervakantie een weekje naar België gingen liet ik mijn gezin als een iets te blij reisleader de mooiste plekjes in Brugge zien. Daarna was ik twee dagen helemaal gevloerd, maar ik heb genoten (en zij ook).

## Over de drempel

In de weken daarna zette de vooruitgang zich steeds verder door. Samen met Esther maak ik steeds langere wandelingen, pak oude hobby's weer op (fotografie) en geniet van uitstapjes naar film, (mini)concert of spelen we bordspelletjes. Ook heb ik mezelf over een drempel gezet en een heuse elektrische fiets gekocht want ik kwam, met mijn gewone fiets, nauwelijks de brug op. Inmiddels heb ik al vele elektrische kilometers weggetrapt door de schone natuur van Zutphen e.o. Als klap op de vuurpijl ga ik weer twee uur per dag naar mijn werk om daar kleine klusjes te doen: niet alleen koffiezetten maar ook bijles scheikunde geven en mijn opvolger inwijden in 'Vrije School land'. Toch is het wel confronterend om rond te lopen op school en de leerlingen te zien die ik geen les meer geef, om lessen te bezoeken bij mijn opvolger die ik eigenlijk had moeten geven.

## Steentje bijdragen

Maar toch zou ik deze werkzaamheden voor geen goud willen missen. Want zo blijf ik onderdeel van het team, hoor ik de verhalen, zie de leerlingen en kan- al is het kleiner dan ik zou willen- een steentje bijdragen. Maar ook kleine steentjes helpen en dus ben ik blij met de kansen die ik krijg.

Weer drie maanden tot de volgende scan; ik ga de tijd vullen met licht en kleine steentjes. Dan wordt het niet te zwaar en kan ik me er niet aan vertellen.



**"Ik pak oude hobby's weer op"**



# → Vulvair Melanoom: zeldzame vorm van melanoom

Waar de meerderheid van de melanoompatiënten een melanoom op de huid ontwikkelt, komen melanomen ook voor op de slijmvliezen (mucosa), zoals de schaamlippen. Deze vorm van slijmvlies melanomen (ook wel mucosale melanomen genoemd) zijn zeldzaam. De diagnose van een melanoom op de schaamlippen wordt meestal later dan een melanoom op de huid gesteld. Dit komt hoofdzakelijk door de lokalisatie van het melanoom en het ontbreken van klachten. Het melanoom van de schaamlippen kenmerkt zich dan ook door hoge recidief kansen en hoge kans op uitzaaiingen waardoor de overlevingskansen afnemen. Reden om deze vorm van melanoom een keer onder de aandacht te brengen in Melanoom Nieuws.

## Onbekend

Het melanoom van de schaamlippen, oftewel vulvair melanoom, kent een gemiddelde leeftijd van 61,6 jaar bij diagnose, maar komt niet alleen voor bij vrouwen op latere leeftijd (1). Het vulvaire melanoom is een vorm van mucosaal melanoom (melanoom van de slijmvliezen), dat ook voor kan komen in het hoofd-hals gebied of bij de anus/endeldarm. De ontstaanswijze is onbekend, er zitten geen gepigmenteerde melanocyten in de slijmvliezen die wel aanwezig zijn in de huid en ten grondslag liggen aan het melanoom van de huid. Ondanks dat het een andere soort van ontstaanswijze lijkt te zijn, in vergelijking met het melanoom van de huid, is de behandeling van het vulvaire melanoom gelijk aan de behandeling van het melanoom van de huid en bestaat deze in eerste instantie uit het verwijderen van het melanoom op de schaamlippen.

In Nederland wordt de diagnose ongeveer 15x per jaar gesteld (2). De diagnose wordt meestal gesteld door een huisarts, dermatoloog of gynaecoloog na het nemen van een (incisie) biopt. Moedervlekken op de vulva worden gestructureerd bekeken en beoordeeld op asymmetrie, randen, kleur, omvang en veranderingen over de tijd. De meeste vulvaire melanomen ontwikkelen zich zonder klachten, soms kunnen er echter klachten van pijn, bloedverlies, jeuk of een bultje opgemerkt worden.

Na de diagnose wordt er afhankelijk van het stadium van het melanoom, indien stadium IIIB of hoger aanvullend onderzoek gedaan in de vorm van een CT/PET-CT scan van het hoofd, buik en bekken om uitbreiding van de ziekte in beeld te brengen. De Breslow dikte en de aanwezigheid van lymfeklieruitzaaiingen status in de liezen zijn de belangrijkste voorspeller voor de prognose. In vergelijking met het melanoom van de huid is de 5 jaars overleving van vulvair melanoom 45% i.p.v. 95% bij huidmelanoom (1,2). Indien er voor later stadium gecorrigeerd wordt is dit verschil nog maar 15% ten nadele van vulvaire melanomen (1,2).

## "In Nederland wordt de diagnose

## ongeveer 15x per jaar gesteld"

### Kansen

Om te weten of er uitzaaiingen in de nabijgelegen lymfeklier aanwezig zijn, kan naast een echo van de liezen, een sentinel node procedure (poortwachtersklier onderzoek) worden overwogen in melanomen net als in het melanoom van de huid vanaf een T1b stadium met een melanoom van <0.8mm Breslow dikte zonder ulceratie of in geval van ulceratie of > 0.8 mm maar <1mm infiltratie diepte met of zonder ulceratie. Indien > 4mm Breslowdikte is er uit kleine literatuurstudies mogelijk een grotere kans op het terugkeren van de ziekte in de liesklieren. Het nut van een volledige verwijdering van alle liesklieren in dat geval is onzeker.

De behandelend gynaecoloog zal hierover met u op basis van uw casus advies over kunnen geven. Radiotherapie kan overwogen worden om de tumor eerst te verkleinen en daarna te kunnen opereren, meestal wordt de radiotherapie na de chirurgische behandeling overwogen indien er sprake is van positieve snijranden of bij aangedane liesklieren. De recidief kansen liggen tussen de 42-70%, waarbij ongeveer de helft lokale recidieven vormt en de recidieven gemiddeld na 5 jaar en 3 maanden optreden (1).

### Onderbelicht

Waar immunotherapie in melanomen van de huid grote successen heeft geboekt in de behandeling over de afgelopen jaren is dit nog onderbelicht in onderzoek voor het vulvaire melanoom. In een studie met nivolumab wordt 50% (partiele) reactie op behandeling gezien en in 50% progressie. Voor ipilumab is er in 66% van de patiënten sprake van progressie en was er slechts sprake van een overleving van 2.7 maanden (1). Doelgerichte therapieën gericht op mutaties in bijvoorbeeld BRAF of NRAS zijn in onderzoek. In vulvaire melanoom komen BRAF-mutaties in 3.9% voor, NRAS in 9.8% en KIT mutaties in 31.4%.

### Referenties

1. Vulvaire malignant melanoma: pathogenesis, clinical behaviour and management: review of the literature. F.L. Boer, M.L.G. ten Eikelder et al. *Cancer Treatment Reviews* 2019;73:91-103
2. Rare vulvar malignancies; incidence, treatment and survival in the Netherlands. Pleunis N, Schuurman M et al. *Gynecologic Oncology* 2016; 142(3):440-5
3. Oncoline.nl Richtlijn Melanoom
4. "Efficacy and Safety of Nivolumab Alone or in Combination With Ipilimumab in Patients With Mucosal Melanoma: A Pooled Analysis" *J Clin Oncol* 35:226-235.

## De hobbels van het leven

Tussen de hobbels van het leven  
waarin ik me doe begeven  
voel ik me verloren en gevonden  
en het andere moment verslonden.

Het is een achtbaan vol emoties  
met zelden een momentje rust  
het is vallen en weer opstaan  
maar doorgaan is een must.

Dus ga ik door ongeacht de toestand  
en zorg dat ik zo min mogelijk vergooi  
want in de hobbels van het leven  
zitten momenten ...die zijn zo mooi.

Vera Limpens

