

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

Redactie Melanoom Nieuws

Eindredactie

Twan Stemkens

Redactie

Jan de Jong

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 1 maart 2024.

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 Rooijackers

secretaris

Arie Reijnen

penningmeester

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

Isabel Plessius

bestuurslid pr & communicatie

Martina Rooijackers

waarnemend bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Martina Rooijackers, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Coördinatie vrijwilligers

Koen van Elst en Martina Rooijackers

Raad van Advies

De heer dr. R. van Doorn

dermatoloog LUMC

Mevr. prof. dr. K.P.M. Suijkerbuijk

internist-oncoloog UMC Utrecht

Mevr. dr. A.L. Mooyaart

patholoog Erasmus MC

De heer dr. J.J. Bonenkamp

chirurg Radboud UMC

De heer prof. dr. J. Haanen

internist-oncoloog NKI/AvLww

De heer prof. dr. G.P.M. Luyten

oogarts-oncoloog LUMC

De heer prof. dr. C. Blank

internist-oncoloog NKI/AvL

De heer dr. A.C.J. van Akkooi

oncologisch chirurg NKI/AvL

Vacature

verpleegkundig specialist

Mevr. A. Nollen - de Heer

oncologie coach & oud voorzitter

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



STICHTING
MELANOOM

in dit nummer:



Eyeleen sokken van Stichting Melanoom:
kopen voor een goed doel



Mijn Melanoom: Rob.
"En toch is er altijd een sprankje hoop"



Vrijwilligersdag in het Spoormuseum in Utrecht



Deeltijdstudent Charlotte van 't Spijker maakt
documentaire over lotgenoot Jasper Rijpma

10

22

29

32



inhoud

bestuur	4
redactie	5
berichten	
donaties:	
- SV de Meer	6
- WSNM	7
- 5 VWO scholengemeenschap Maimonides	7
- Schoonzusjes in actie	8
achtergrond	
- Met LifeSocks meer bewustzijn voor melanomen creëren	10
medisch	
- Weinig invloed Covid-19 op overleving kankerpatiënten	12
- Win-O Multidisciplinair Symposium	13
interview	
- Mijn melanoom: Cindy	15
achtergrond	
- Eerste lotgenotendagen oogmelanoom groot succes	18
- ESMO-congres 2023	20
interview	
- Mijn melanoom: Rob	22
medisch	
- Stichting Melanoom op conferentie OcuMel UK	25
- Dure geneesmiddelen: IKNL-symposium	27
- Aantallen patiënten per melanoomcentrum 2022	28
achtergrond	
- Vrijwilligersdag in Spoorwegmuseum	29
- In de Patiëntenadviesraad van DARE-NL	31
- Documentaire 'Vecht met melanoom' met Jasper Rijpma	32
medisch	
- Studies op ESMO 2023 Madrid	36
gedicht	40

3



Politieke visie(s)

De Nederlandse verkiezingen van 2023 hebben geleid tot een significante politieke machtsverschuiving, die niet alleen de deur opent voor nieuwe coalities, maar ook voor een herziening van de kankerzorg. De rol van o.a. zorgverzekeraars in dit proces staat centraal, vooral gezien de recente trend waarbij de snelle vergoeding van nieuwe, innovatieve kankerbehandelingen niet meer zo vanzelfsprekend lijkt. Wat zouden de stellingnames van de PVV, VVD, NSC, en BBB afgaande op de verkiezingprogramma's kunnen betekenen voor het Nederlandse gezondheidssysteem? Dit is interessant omdat er een kans is dat deze groep een coalitie gaat vormen.

De PVV heeft in elk geval geen expliciete visie geformuleerd over de rol van zorgverzekeraars. Dit gebrek aan een duidelijk standpunt laat ruimte voor flexibiliteit in toekomstige beleidsvorming, maar het ontbreken van een heldere richting kan ook uitdagingen met zich meebrengen, met name in de discussie over toegang tot kankerzorg.

De VVD daarentegen neemt een meer definitieve houding aan door te pleiten voor het afschaffen van de verplichting tot vergoeding van ongecontracteerde zorg. Deze benadering kan efficiëntie bevorderen, maar brengt ook het risico met zich mee dat patiënten beperkt worden in hun keuzes, met name als het gaat om toegang tot innovatieve kankerbehandelingen die mogelijk niet onder de gecontracteerde zorg vallen. Dit kan leiden tot een zorgsysteem waar efficiëntie ten koste gaat van de keuzevrijheid en de beschikbaarheid van geavanceerde behandelingen.

NSC en BBB benadrukken de cruciale rol van de zorgprofessional. NSC stelt dat zorgverzekeraars een ondersteunende rol moeten hebben en niet de beslissingen van zorgprofessionals moeten overnemen. BBB gaat nog een stap verder en pleit voor overeenkomsten met collectieven van zorgverleners, in plaats van individuele zorgverleners, om zo de vrije artskeuze te waarborgen. Deze benaderingen wijzen op een meer patiëntgerichte zorg, waarbij medische noodzaak en niet contractuele afspraken centraal staan.

Deze verschillende visies tonen de complexiteit van het vormgeven van een gezondheidssysteem dat zowel efficiënt is als recht doet aan de behoeften van patiënten. De trend lijkt naar een grotere nadruk op de expertise van zorgprofessionals te gaan, ten koste van de beperkende rol van zorgverzekeraars. Dit zou een positieve ontwikkeling kunnen zijn voor de toegang tot innovatieve medicijnen en behandelingen.

Echter, de uitdaging blijft bestaan om een evenwicht te vinden tussen het bieden van kwalitatief hoogwaardige zorg en het beheersen van de kosten. Het is cruciaal dat de nieuwe regering streeft naar een gezondheidssysteem dat niet alleen efficiënt is, maar ook patiëntgericht blijft. Het potentieel keerpunt dat nu voor ons ligt, biedt een unieke kans om de kankerzorg in Nederland te herdefiniëren en te verbeteren, zodat deze zowel toegankelijk als van hoge kwaliteit is. De vraag die nu resteert, is of de aanstaande coalitie – welke dat ook moge worden – deze kans zal grijpen en een zorgsysteem zal vormgeven dat aan deze criteria voldoet.

Zo lang de formatie voortduurt, zal het onduidelijk blijven welke kant we opgaan. Hopelijk verloopt de formatie dit keer een stuk sneller dan de vorige. Ik wens iedereen veel leesplezier!

Namens vrijwilligers en bestuur, **Koen van Elst**



Licht

Altijd in deze tijd van het jaar waarin de dagen korter worden en de nachten donkerder is er een licht in de duisternis. Naast dat we de geboorte van Jezus vieren, is kerstmis ook het feest van het licht. Het licht in de kerstboom, de kaarsen op tafel en de warmte en de gezelligheid met je naasten.

Dat heeft ergens zijn oorsprong. Om precies te zijn onze voorvaderen, de Germanen. Zij vierden op 21 december de zogenaamde midwinter- of joelfeesten waarbij het boze werd verjaagd en het licht werd begroet. En in de Romeinse kalender viel die winterzonnwende op 25 december. Zie hier waar het aan ligt dat wij nu op deze dag kerstmis, het feest van het licht vieren!

Maar het boze verjagen lukt niet iedereen. Dat weten lotgenoten en nabestaanden die hun naasten aan melanoom verloren hebben maar al te goed. Het 'boze' in de vorm van melanoom blijft voor sommigen bestaan. Voor de één is het een tikkende tijdbom en voor de ander een kanker die behandeld of onder controle is, of soms toch weer terugkomt. Waar dat aan ligt? Daar breken onze wetenschappers, onderzoekers en medici zich dagelijks het hoofd over.

Toch zitten mensen niet bij de pakken neer als ze te horen krijgen dat bij hen melanoom geconstateerd is. Lees daarvoor mijn bijzondere verhalen mijn melanoomverhalen van Rob en van Cindy. De wil en hoop om te leven, te overleven is sterk. Daar ligt het niet aan. Ook niet aan naasten die zich met allerlei acties inzetten om geld voor onderzoek en de Stichting Melanoom op te halen. Je leest in dit nummer weer enkele van deze hartverwarmende acties.

Het licht laten schijnen over nieuwe ontwikkelingen en kennis over onderzoeken over melanomen deden bestuursleden van onze stichting. Afgelopen periode waren er diverse congressen waar acte de presence en bijdragen werden gegeven: Esmo, Ocumel UK en als lid van de Patient Advocacy Board bij Dare-NL. Zie de verslagen hierover. Ook organiseerde de werkgroep Oogmelanoom vier regionale kennisdagen en werden de vrijwilligers van de stichting tijdens de vrijwilligersdag in het 'licht' of te wel het 'zonnetje' gezet. Om over een bijzondere documentaire maar niet te zwijgen.

Een ding is zeker: melanoom mag niet te licht worden opgevat. Voorlichting en kennis blijven nodig. Dat zullen we ook volgend jaar blijven doen. Prettige feestdagen en een hoopvol 2024 gewenst.

Twan Stemkens / hoofdredacteur



SV de Meer Zaterdag Heren 1 voor Stichting Melanoom

Het verhaal van deze actie begint met Rowan Suurmond, een jongen die in de bloei van zijn leven op z'n 22e aan de gevolgen van uitgezaaid melanoom overleed. Rowan had dezelfde agressieve vorm van huidkanker als zijn docent Jasper Rijpma, die de actie #vechtmetmelanoom startte.

Jorrit Blaas is aanvoerder van SV de Meer Zaterdag Heren 1 en is daarnaast net als Jasper een oud-docent van Rowan op het Hyperion Lyceum in Amsterdam. Jorrit maakt hierdoor van heel dichtbij mee wat een ontzettende rotziekte melanoom is.

Jorrit: "In juni 2022 speelden wij tegen EVC uit Edam. Voor de wedstrijd stonden we stil bij het trieste overlijden van een teamgenoot van EVC. Later bleek dat dit Rowan betrof. Voor hen – en de vele anderen met deze verschrikkelijke ziekte – willen wij ons steentje bijdragen. Als Zaterdag Heren 1 van voetbalvereniging SV de Meer zetten wij ons vaker in voor het goede doel. Dat is te zien aan onze hoofdsponsor Spieren voor Spieren en dat willen we ook voor Stichting Melanoom doen. Onder andere door het bedrukken van onze trainingsshirts en het vertellen van het verhaal – binnen en buiten de club – willen we geld ophalen voor Stichting Melanoom."

donaties

W.N.S.M loopt € 2695,- bij elkaar

"De vierdaagse lopen, altijd al gezegd het eens te doen, maar dit jaar is het zover! En als ik hem dan loop, geef ik er graag een extra betekenis aan. Want in 2021 is mijn vader, Danny van den Broek, helaas te vroeg overleden. Een uitzaaiing van een melanoom, kwam terecht in zijn hersenen. En alles begon in een moedervlek..." Zogezegd zo gedaan. Met twee vrienden, Boyan en Gijs, heeft Lars van den Broek 2695,- euro opgehaald. Onder de naam W.N.S.M. (Wandelen voor stichting Melanoom) liepen ze in juli van dit jaar de Nijmeegse vierdaagse.



5 VWO scholengemeenschap Maimonides

1.000 euro voor Stichting Melanoom

In het kader van hun jaarlijkse inzamelingsactie hebben de 5VWO-leerlingen van de Joodse Scholengemeenschap Maimonides in Amsterdam dit jaar met succes geld ingezameld voor Stichting Melanoom. De keuze voor het goede doel werd dit jaar snel gemaakt door een groepje van 11 leerlingen, die zich lieten inspireren door het verhaal van Jasper Rijpma.

Jasper Rijpma, vorig jaar vervangend geschiedenisdocent op Maimonides, maakte diepe indruk met zijn persoonlijke verhaal over zijn melanoomdiagnose en zijn motivatie om zich in te zetten voor Stichting Melanoom. Zijn betrokkenheid en toewijding aan het bijdragen aan meer bewustwording rondom huidkanker preventie met zijn actie 'Vecht met melanoom', waren de drijvende krachten achter de keuze van de leerlingen.

Veiling

Als onderdeel van de projectweek leiderschap organiseerden de leerlingen een veiling, waarvan de opbrengst ten goede kwam aan Stichting Melanoom. De veiling was een groot succes en resulteerde in een indrukwekkend bedrag van ruim 1.000 euro. Dit geld zal worden gebruikt ter ondersteuning van onderzoek en voorlichting, contact met lotgenoten en het behartigen van belangen van mensen met melanoom.

De school is trots op de betrokkenheid van de leerlingen en de opbrengst van hun inspanningen. Het benadrukt niet alleen het belang van maatschappelijke verantwoordelijkheid, maar toont ook de kracht van solidariteit en gemeenschapszin binnen de Maimonides-gemeenschap.



Schoonzusjes in Actie

In 2020 hadden Fenna en haar vader Geert het plan om de vierdaagse te gaan lopen. Alle voorbereidingen waren getroffen om flink te gaan trainen. Samen gingen zij er met goede moed tegenaan. Totdat de vader van Fenna ernstig ziek werd, de diagnose melanoom werd gesteld. Alle plannen vielen in duigen en dus ook om dit avontuur samen aan te gaan. Geert heeft tijdens zijn ziekbed nog gezegd tegen Fenna: "Je gaat nog wel de vierdaagse wandelen toch!?" Dit belofde zij aan hem.

Nodig

"Tijdens een wandeling met Esmee vroeg ik haar of zij met mij wilde wandelen voor het goede doel én voor ons pap. Ze zei meteen ja!", zegt Fenna. Samen lopen ze per dag 40 kilometer, in totaal dus 160 kilometer in vier dagen. Uiteindelijk willen zie met een echt vierdaagse-kruisje naar Schijndel terug te keren.

Wens in vervulling

"Het belangrijkste is wel dat er zoveel mogelijk geld ingezameld wordt voor Stichting Melanoom, die mensen hebben het echt nodig", aldus de fanatieke wandelaars. Op deze manier gaat de wens van Geert alsnog in vervulling. "Als ik hem niet mét je kan lopen, dan loop ik hem vóór jou pap", is te lezen op de webpagina van Fenna.

De dames hebben shirtjes laten bedrukken en een QR-code aangemaakt, zodat mensen makkelijk kunnen doneren. "Ons streefbedrag drie jaar geleden was euro 500,- Inmiddels zitten we in totaal al op euro 6155,- wat we opgehaald hebben voor de Stichting Melanoom", aldus Fenna fanatiek.

Volgen kan via: https://www.instagram.com/schoonzusjes_in_actie/

Bron: Mooischijndel.nl

"Als ik hem niet mét je kan lopen,
dan loop ik hem vóór jou pap"

donaties

Fenna van den Oetelaar en Esmee Hellings



9

Stichting Melanoom dankt iedereen die dit jaar met allerlei acties geld op hebben gehaald voor de stichting.



➔ Met LifeSocks meer bewustzijn voor melanomen creëren

Stichting Melanoom en LifeSocks gaan samen de strijd aan tegen melanoom. Via de verkoop van LifeSocks willen wij zoveel mogelijk mensen bereiken en inlichten over wat melanomen zijn en hoe je deze kunt herkennen. Want hoe eerder een melanoom wordt ontdekt, hoe groter de kans op een succesvolle behandeling. Om deze missie te laten slagen, kan Stichting Melanoom alle hulp gebruiken: vandaar de samenwerking met LifeSocks!



LifeSocks is het sokkenmerk dat zich inzet voor de maatschappij. Alle sokken worden ontworpen voor een goed doel en 10% van het aankoopbedrag gaat naar dit doel. Voor Stichting melanoom is een sok met ogen ontworpen. Dit verwijst enerzijds naar het belang van goed kijken. Hoe eerder een melanoom namelijk wordt opgemerkt, hoe groter de kans op genezing. Het herkennen van een melanoom kan dus letterlijk levens redden. Daarom: check jezelf en check elkaar! Anderzijds is het ontwerp van de sok een verwijzing naar het relatief onbekende oogmelanoom, dat zo onder de aandacht wordt gebracht.

Terugdoen

Oprichter van LifeSocks, Bart Koomen, wil graag bijdragen aan het creëren van meer bewustzijn rondom melanomen - mede om persoonlijke redenen: "Ik ben mijn vader verloren aan een oogmelanoom en ons gezin is al die tijd goed bijgestaan door Stichting Melanoom. Voor hen wil ik graag iets terugdoen, en door dit onderwerp onder de aandacht te brengen hoop ik ook dat anderen er op tijd bij kunnen zijn."

Steun Stichting Melanoom met haar missie door jouw paar Stichting Melanoom Eyeleen LifeSocks te bestellen via: www.lifesocks.nl

Oprichter van LifeSocks, Bart Koomen



→ Weinig invloed Covid-19 op overleving kankerpatiënten

Bij het begin van de covid-19-pandemie, in de eerste helft van 2020, werd de diagnose van kanker bij veel patiënten uitgesteld. Daardoor ontstond de vrees dat dit een negatief effect zou hebben op de overlevingskansen. De nu beschikbare cijfers van de Nederlandse kankerregistratie laten zien dat de 2-jaarsoverleving van patiënten met een diagnose in de coronajaren 2020-2021 nauwelijks is beïnvloed of zelfs licht is verbeterd.

Vooral in het voorjaar van 2020 werden minder gevallen van kanker vastgesteld dan gebruikelijk. De tijdelijke onderbreking van de bevolkingsonderzoeken naar kanker en angst op besmetting bij een bezoek aan huisarts of ziekenhuis waren hiervoor verantwoordelijk.

Geen merkbaar negatief effect

Hoewel er snel een herstel was, is bij een deel van de kankerpatiënten de diagnose enkele weken tot maanden later gesteld. De vraag was destijds of dit op termijn ook invloed zou hebben op de overlevingscijfers. Op individueel niveau kan dit zeker zo zijn geweest. De cijfers laten nu echter zien dat dit, over de totale groep patiënten, geen merkbaar negatief effect heeft gehad op het 2-jaarsoverlevingscijfer: er was zelfs sprake van een toename van de 2-jaarsoverleving van 75% (diagnose in 2015-2019; vóór covid-19) naar 76% (diagnose in 2020-2021; gedurende de Covid-19-epidemie).

Hoewel een negatief effect op de langere termijn niet valt uit te sluiten is dit niet echt waarschijnlijk, omdat een hogere 2-jaarsoverleving (zoals nu waargenomen) vrijwel altijd ook samen gaat met een hogere overleving op de langere termijn. De overleving 2 jaar na de diagnose van mensen die de diagnose melanoom kregen in de Covid jaren 2020 en 2021 was 97%, even hoog als in de periode 2015-2019.

Bron: IKNL, <https://bit.ly/3ujeN0w>

“Trends in behandeling melanoom en niet-melanoom huidkanker”

WIN-O Multidisciplinair Symposium melanoom & niet-melanoom huidkanker



In dit verslag van het 13e WIN-O symposium op 27 november jl. worden een aantal onderwerpen die betrekking hebben op melanoom besproken.

TIL vanuit chirurgisch perspectief

Voor de TIL-behandeling is het nodig dat de chirurg weefsel verwijdert, waaruit de lymfocyten kunnen worden geïsoleerd, die daarna in het laboratorium worden opgekweekt. Het blijkt dat het voor de uitgroei van voldoende lymfocyten niet veel uitmaakt welke metastase wordt verwijderd, met uitzondering van huidmetastasen, waar de opbrengst iets minder lijkt te zijn. Hoewel de risico's en complicaties van weefselverwijdering klein blijken te zijn, gaat de voorkeur toch uit naar de minst belastende ingreep.

Total body dermoscopie bij hoog-risico patiënten

Total body fotografie is een bekend middel om hoog risico patiënten met heel veel moedervlekken te vervolgen. Veranderingen in pigmentvlekken die worden gezien kunnen daarna dermatoscopisch worden bekeken en indien verdacht worden verwijderd. Inmiddels zijn er apparaten beschikbaar die behalve foto's ook nog dermatoscopische beelden genereren. Het opslaan, bewaren en vergelijken van opnames met behulp van kunstmatige intelligentie kan dit proces automatiseren en verbeteren. Klinieken die deze apparaten gebruiken melden dat het de opsporing van dunne melanomen verbetert, het aantal biopsieën vermindert en de angst van de patiënt doet afnemen. Een grootschalig internationaal onderzoek zal moeten uitwijzen of deze kostbare techniek op uitgebreide schaal kan worden ingevoerd.

Lopende studies

De PREMIUM studie zoekt naar mogelijkheden om met kunstmatige intelligentie (KI) beter te kunnen voorspellen of een patiënt met uitgezaaid melanoom baat zal hebben bij een behandeling met immunotherapie. Bekende kenmerken van

patiënt en zijn ziekte die van invloed zijn op de vooruitzichten zijn: algehele conditie, LDH-gehalte in het bloed, aanwezigheid van hersenmetastase en/of levermetastase en het aantal metastasen. KI is in deze studie gebruikt om te kijken of informatie uit CT-beelden de voorspelling kan verbeteren. Dat blijkt helaas tot nu toe niet het geval. De studie wordt uitgebreid naar informatie uit het pathologisch onderzoek van de primaire tumor en de metastase. Daarnaast zal worden gekeken of driedimensionale CT-beelden wel extra voorspellende informatie oplevert.

Het Helen Dowling Instituut doet onderzoek (IMPRESS) naar de veerkracht van en de lange termijn effecten bij patiënten die zijn behandeld met systemische therapie. De helft van de patiënten blijkt met angstgevoelens te leven, tussen hoop op langdurige overleving/genezing en angst voor terugkeer van de ziekte. Hoe gaan mensen daar zelf mee om en hebben ze daarbij professionele hulp nodig? Het Instituut adviseert behandelaars om patiënten op maat gemaakte informatie te verstrekken, en te wijzen op de mogelijkheden van therapie.

Een nieuwe studie, die in 5 centra gaat lopen is de injectie van hele lage doseringen ipilimumab en nivolumab in de huid op de plaats waar het melanoom zat, voordat de re-excisie plaatsvindt. Als een vorm van neo-adjuvantebehandeling bij hoog risico patiënten. (Mariane studie)

Kennis versus gedrag (preventie huidkanker)

Het Nationaal Huidfonds zal in 2024 een landelijke publiekscampagne Huidkankerpreventie voeren. In 2023 is een nulmeting gedaan. De campagne is gericht op bewustwording, educatie en interventie. Doel is om de kennis bij de bevolking te verhogen, het zongedrag te verbeteren en het aantal zonverbrandingen te verminderen.

Immuuntherapie na orgaantransplantatie

Mensen die een orgaantransplantatie hebben ondergaan gebruiken afweerremmende medicijnen om afstoting van het transplantaat tegen te gaan. In de studies met immunotherapie konden deze patiënten niet meedoen. Wat te doen als iemand met een orgaantransplantaat een uitgezaaid melanoom krijgt? Hoe ziet de balans eruit tussen de kans op effect van de immuuntherapie en de kans op afstoting van het transplantaat. Dat is schipperen met de medicatie tegen afstoting. Intensief overleg met de transplantatie-arts en met de patiënt is daar essentieel. Uit onderzoek blijkt dat in een dergelijke situatie ongeveer een op de drie patiënten zijn transplantaat verliest. De consequenties zijn na een harttransplantatie heel anders dan bij een niertransplantatie, waar na verlies van de donornier dialyse nog beschikbaar is.

Kwaliteit en doelmatigheid in de huidkankerzorg

In een discussie tussen panelleden en de zaal was de algemene mening, dat we in Nederland te veel follow-up doen na verwijdering van een melanoom. De meerderheid vond ook dat adjuvante behandeling van patiënten met stadium IIIa zou moeten worden gestopt, omdat de kans op uitzaaiing daar wel erg klein is. Wellicht komt die discussie weer terug bij herziening van de richtlijnen.

Mijn Melanoom: Cindy



In de zomer van 2020 liet Cindy een verdachte moedervlek door de huisarts checken. Hoewel die zich geen zorgen maakte, stond Cindy erop dat het plekje werd weggehaald. Het bleek een melanoom te zijn, gelukkig niet uitgezaaid. Maar daarna werden er binnen een jaar nog twee melanomen ontdekt.



Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

De exacte datum dat ik mijn eerste melanoom ontdekte, weet ik niet. Het zal omstreeks juli/augustus 2020 zijn geweest. Ik liet een opmerkelijke moedervlek, die op mijn rechterflank zat ter hoogte van mijn borst, aan mijn jongste dochter zien. Zij reageerde met: "leu". Mijn intuïtie zei dat het foute boel was, maar toch wachtte ik om naar de huisarts te gaan. Achteraf gezien door de angst en wetende dat het niet goed zat. Ik had mezelf voorgenomen dat ik eind september, na mijn vakantie, naar de huisarts zou gaan. Maar toen de vakantie voorbij was, maakte ik geen afspraak. Pas toen ik bij een masseuse kwam en zij me attendeerde op de moedervlek kon ik er niet meer omheen. Ik heb die nacht wakker gelegen en online een afspraak bij de huisarts gemaakt voor twee dagen later. De ochtend daarop heb ik de huisarts gebeld of er niet eerder een plekje vrij was en ik kon meteen terecht.

Mijn huisarts maakte zich geen zorgen en gaf allerlei argumenten om de moedervlek te laten zitten. Dit weerhield mij er niet van om door te zetten en twee weken later heeft de huisarts de moedervlek verwijderd. Een week later belde zij mij met de mededeling: "De moedervlek is een melanoom, een gevaarlijke vorm van huidkanker." De wereld zakte onder m'n voeten vandaan. Er was paniek en er moest snel gehandeld worden. Het enige wat ik te horen kreeg, was dat de breslowdikte 0,8 mm was en het aan de oppervlakte lag. De volgende dag was ik al in het ziekenhuis en ineens zat ik in een traject van kanker.

Welke behandeling heb je gekregen?

Gezien de dikte van het melanoom adviseerde mijn oncoloog om het poortwachtonderzoek uit te voeren. Hiervoor ben ik onder de scan geweest en de dag erna heeft de operatie plaatsgevonden. Een re-excisie is uitgevoerd en de poortwachtersklier is verwijderd. Gelukkig werden er geen

uitzaaiingen gevonden, waardoor ik geen verdere behandeling nodig had.

Hoe gaat het nu met je?

In februari 2022 ontdekte de dermatoloog een tweede melanoom op mijn rechterbeen. Deze had een breslowdikte van 0,4 mm. Weer brak er een spannende tijd aan, want er zat een knobbel in mijn lies die volgens mijn oncoloog een uitzaaiing kon zijn van het melanoom. Op de afdeling radiologie bleek dat een punctie gelukkig niet nodig was, omdat de dikte van de lymfeklier acceptabel was. Hierna is er een re-excisie uitgevoerd en werden er wederom geen uitzaaiingen aangetroffen. Nadat het tweede melanoom was ontdekt, heb ik een second opinion aangevraagd en ben ik van een streekziekenhuis naar het Radboudumc overgestapt. Daar hebben ze mij direct gehouden als patiënt, gezien de vele moedervlekken die ik heb.

In mei 2022 zijn in het Radboud twee verdachte moedervlekken verwijderd. Deze bleken goedaardig. In juli gaf mijn dermatoloog bij controle aan dat ze een biopt wilde nemen van een moedervlek op mijn rug. Ze dacht aan een goedaardig type huidkanker – basaalcelcarcinoom – maar vijf dagen later kreeg ik de uitslag: er waren onrustige cellen gevonden en alles wees op een melanoom. Binnen vijf dagen moest de moedervlek verwijderd worden en was de uitslag melanoom breslowdikte 0,5 mm. Weer vond er een re-excisie plaats en weer waren er geen uitzaaiingen. Omdat drie melanomen in een jaar erg veel is, adviseerde mijn dermatoloog DNA-onderzoek te laten doen. Ik blij het gen niet te hebben en daar ben ik heel blij mee.

Ik heb een periode van ingrepen, operaties, afwachten, ongelof, angst, pijn en verdriet achter de rug. Twee jaar lang heb ik om de drie maanden ingrepen gehad. Dat was heel moeilijk, maar het heeft ook inzichten opgeleverd. Ik ben ervan overtuigd dat niet alleen de zon een rol heeft gespeeld bij het ontstaan van de melanomen, maar ook stress en negatieve energie. Ik heb lang in een situatie gezeten dat mensen op mijn nek zaten en me pushten, waardoor ik mezelf wegcijferde en niet mijn hart volgde. Door wat ik nu meemaak,

heb ik bewust afstand genomen van bepaalde mensen. Dat is verdrietig, maar ik zie het ook als positief. Ik kies nu alleen voor de dingen waar ik me goed bij voel en die me blij maken. Dat geeft me veel rust. En ik ben ontzettend blij met mijn partner. Hij neemt mij serieus, steunt me en ziet erop toe dat ik op een gezonde, positieve manier met de zon omga.


Ondanks dat ik nu een stuk rustiger ben, komt iedere keer de angst weer om de hoek kijken als ik de uitnodiging krijg voor de driemaandelijke controleafspraak. Het vertrouwen in mijn lichaam ben ik kwijt, maar ik ga ervan uit dat ik dit alles een plek kan gaan geven.

Hoe ben je in aanraking met Stichting Melanoom gekomen?

Toen ik de diagnose kreeg, reageerden sommige mensen in mijn omgeving met: "Oh, het is maar huidkanker". Onbegrijpelijk, want het is een serieuze zaak. Op zoek naar erkenning en antwoorden op de vragen die ik had, kwam ik via Facebook uit bij Stichting Melanoom. Door de ervaringen van anderen te horen, ben ik extra dankbaar dat ik er nog ben.

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

Ik wil mensen bewust maken dat een melanoom iedereen kan overkomen. Jong en oud, of je wel of niet in de zon ligt. Ikzelf was een zonzonbidster, mijn moeder niet. Maar ook mijn moeder heeft een voorloper van een melanoom gehad en is hiervoor nog altijd onder controle bij de dermatoloog. Bij mij zagen de melanomen er steeds anders uit en ik heb nooit klachten gehad als jeuk, pijn of bloedverlies. Wees dus alert. Vertrouw je een moedervlek niet, ga direct naar je huisarts en volg daarbij altijd je intuïtie. Voelt het voor jou niet goed, laat je dan niet van de wijs brengen als het advies wordt gegeven de moedervlek te laten zitten. Het is zeer belangrijk dat een melanoom vroegtijdig ontdekt wordt, want dan is de kans op genezing het grootst.



“Ik wil mensen bewust maken dat een melanoom iedereen kan overkomen. Jong en oud, of je wel of niet in de zon ligt.”

→ Eerste lotgenotendagen oogmelanoom groot succes

Omdat we signalen ontvingen dat er behoefte is aan persoonlijk lotgenotencontact, kwam vanuit de werkgroep "Oogmelanoom" het idee om, naast de landelijke informatiedag in Utrecht, regionale lotgenotendagen te organiseren. Een idee waar we met z'n allen de schouders onder hebben gezet met een mooi resultaat! In de periode september - november werden de vier dagen gepland, één in iedere windstreek van het land.

Noord

Noord beet het spits af op zaterdag 9 september in Assen. Twee vrijwilligers, Erik en Elly, hadden een mooi programma gemaakt. Op deze zonnig dag startten we met koffie en gebak op het terras van het verzamelpunt. De samenstelling van de groep was heel divers. Van heel recent tot lang geleden gediagnostiseerd, vrouw/man, patiënt/partner. Al snel zaten we gezellig te praten.

Rond 10.30 uur startte een leuke en fijne stadswandeling in het oude stadshart van Assen. Het was een wandeling vol interessante feiten en weetjes. Daarna konden we gelijk aanschuiven voor een voortreffelijke lunch. Er ontstonden geanimeerde gesprekken, precies waar deze dag voor bedoeld was. Om ongeveer 14.00 uur kwam er een einde aan deze geslaagde eerste editie, maar niet voordat er de nodige gegevens uitgewisseld waren.

Oost

Helaas bleek er onvoldoende animo te zijn om alle lotgenotendag invulling te geven. Daardoor hebben we, ondanks het mooie programma dat Ted had gemaakt, moeten besluiten de dag in Deventer te annuleren.

West

Ted was zo aardig om samen met Marlies de dag in Haarlem op zondag 10 september te begeleiden. Rond de klok van 1 uur startte de bijeenkomst met een (erg warme) stadswandeling onder leiding van een gids. Zo konden de lotgenoten elkaar leren kennen en een beetje aan elkaar wennen. Bij terugkomst stond er een heerlijke high tea klaar. Onder het genot van wat eten en drinken ontstonden leuke gesprekken. Ondanks de hoge temperaturen, was ook deze dag erg geslaagd.

"We hebben gemerkt hoe waardevol het is om als lotgenoten samen te komen. "



Zuid

Op zondag 19 november was de laatste regionale dag. Deze keer in Rosmalen, georganiseerd door Andrea en Marc. Tijdens een smakelijke lunch vond er uitwisseling van verhalen en ervaringen plaats. Met vijf aanwezigen was de sfeer intiem en kreeg iedereen de ruimte om zijn of haar verhaal te delen. Ook was er een korte pubquiz gemaakt. De vragen zorgden voor een lach en er waren zelfs kleine prijsjes te winnen.

Aan de reacties te horen, zijn deze dagen zeker voor herhaling vatbaar. We hebben gemerkt hoe waardevol het is om als lotgenoten samen te komen. We kijken uit naar volgende bijeenkomsten en hopen dan nog meer lotgenoten te mogen verwelkomen!



→ ESMO-congres 2023

De European Society for Medical Oncology (ESMO) heeft als kerntaak de kwaliteit van kankerbehandeling te verbeteren, van preventie en diagnose tot aan de follow up van patiënten en palliatieve zorg.

Hun jaarlijkse congres vond van 20 tot en met 24 oktober jl. in Madrid plaats.

Meer dan 200 sprekers waren uitgenodigd en ruim 34.000 mensen uit 170 landen van over de hele wereld namen digitaal of live deel. Zo ook Koen van Elst, Violeta Astratinei,

Joyce Havermans, Bianca Oei en Martina Rooijackers van Stichting Melanoom.



Mede dankzij een studiebeurs van het ESMO, kreeg Stichting Melanoom de kans om als patient advocates – onder andere voor oogmelanoom – aanwezig te zijn bij dit omvangrijke congres. Tien enorme hallen van het congresgebouw IFEMA waren voorzien van spreekruimtes. Er waren hallen voor farmaceutische bedrijven, hallen met poster-sessies waar onderzoekers in het kort uitleg konden geven over hun studies, ruimtes om te netwerken en ga zo maar door.

Presentaties over uveamelanoom

Voor uveamelanoom (UM) woonden we twee presentaties bij over heel belangrijke onderwerpen. De eerste betrof de uitkomsten van een fase 3 studie naar 3-jaars overlevingskans bij de het gebruik van het medicijn Tebentafusp bij onbehandeld uitgezaaid UM. De resultaten waren positief, maar deze behandeling is enkel in te zetten bij patiënten met HLA-A*02 positieve weefseltypering. Dat is het geval bij ongeveer bij 45% van de westerse mensen.

Tijdens een andere presentatie werden de eerste verrassende resultaten gedeeld van een fase 1 studie naar een combinatie van twee middelen bij uitgezaaid UM. Ondanks dat deze studie nog echt in de kinderschoenen staat, zijn de eerste resultaten erg positief en is het de hoop dat dat zich voortzet. Deze behandeling kan worden ingezet onafhankelijk van een HLA-A*02 positieve weefseltypering.

Onder de indruk

Een van de internationale sprekers, een oncoloog, noemde terloops in zijn PowerPointpresentatie dat Nederland zo vooruit loopt op het gebied van onderzoek en dat hij daar erg van onder de indruk is. Ons hart maakte even een klein sprongetje. Een land als Nederland dat eigenlijk zo klein is, wordt op deze manier genoemd op een reusachtig congres als dit.

Moe maar voldaan

Met alle patient advocates vanuit vele landen kwamen we samen in een speciale ruimte. Daar hebben we onder andere geluncht en was er alle ruimte om op Europees niveau ervaringen te delen en van elkaar te leren. Al met al waren het zeer indrukwekkende en erg leerzame dagen. Na afloop waren we moe, maar werkelijk blij dat we aanwezig zijn geweest namens Stichting Melanoom.

"Een land als Nederland dat eigenlijk zo klein is, wordt genoemd op een reusachtig congres als dit."



van links naar rechts: Joyce Havermans, Martina Rooijackers, Violeta Astranei, Bianca Oei

→ Mijn Melanoom: Rob

Toen Rob hoorde dat hij uitgezaaid melanoom heeft en niet meer beter wordt, stortte zijn wereld en die van zijn gezin in. Door zijn verhaal te vertellen, wil hij lotgenoten laten zien dat er altijd dingen zijn om hoop uit te putten en dat je er niet alleen voor hoeft te staan.



Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

In maart 2022, tijdens een weekendje Maastricht met mijn vrouw Jolanda en zoon Noa, had ik een klein beetje last van mijn onderrug tijdens het fietsen in de mergelgrotten. Ik gaf er verder geen aandacht aan, maar die nacht had ik aandrang om te plassen en kwam er geen plas. Dat had ik nog nooit gehad. Ook de dag daarna kon ik niet plassen.

Ik maakte een afspraak bij de huisarts. Die stuurde me naar huis met de woorden: "Veel drinken en eind van de middag terugkomen". Het vele drinken hielp een beetje. Toen hij mij verder onderzocht, zag hij een bobbel op mijn rib. Hij drukte erop en vroeg wat het was. Ik zei dat het beurs aanvoelde, maar dat ik niet wist wat het was en dacht dat het wel over zou gaan. Hij vertrouwde het niet en verwees mij direct door naar het ziekenhuis om een foto te laten maken van mijn thorax/longen. Dat maakte helaas veel duidelijk. Ik werd direct doorgestuurd naar de afdeling Longoncologie. Binnen enkele dagen werd er een CT-scan en een PET-scan gemaakt. Daaruit bleek dat ik uitgezaaide kanker had in beide longen, bijnier, wervels, rib, lever en bil.

Op zoek naar de bron van de uitzaaiingen werd er een biopt van mijn lever genomen, waar de grootste tumor zat. Dat gaf geen duidelijkheid. Er volgde een biopt van de longen en daaruit bleek dat de bron in mijn hals zat. Daar had ik 12 jaar eerder een melanoom laten weghalen dat toen niet was uitgezaaid. De diagnose luidde: BRAF positieve melanoom met metastasen in longen, lever, bijnier en botten. Ik kreeg ook te horen dat ik ongeneeslijk ziek was. Ik zou niet meer beter worden.

Welke behandeling heb je gekregen?

In april 2022 werd gestart met de combinatie immunotherapie ipilimumab/nivolumab. Ik heb daarvan twee kuren gekregen. Die hadden niet

"Weten dat je niet alleen staat,
kan je helpen met de acceptatie
en verwerking."



het gewenste resultaat; het melanoom bleef groeien. Daarom werd eind mei 2022 geswitcht naar BRAF/MEK-remmers (encorafenib/binimetinib) en deze behandeling krijg ik nog steeds. Helaas zal het melanoom na verloop van tijd niet meer gevoelig zijn voor BRAF/MEK-remmers. Op dat moment bestaat er geen andere anti-tumor behandeling meer voor gemetastaseerd melanoom.

Hoe gaat het nu met je?

Eigenlijk best goed, zeker in vergelijking met de eerste maanden na de ontdekking. Ik gebruik nu zo'n 16 maanden BRAF/MEK-remmers en ze werken nog steeds goed bij mij. Dat is bijzonder, want gemiddeld is een melanoom na 6 tot 9 maanden niet meer gevoelig voor deze therapie. Fysiek kan ik nog best wel wat. Ik fiets op mijn elektrische fiets, maak korte wandelingen en ga op vakantie. In overleg met mijn oncoloog, bedrijfsarts en werkgever ben ik volledig afgekeurd, zodat ik de energie/tijd die er nog is fijn kan besteden aan vooral mijn familie. Wel heeft mijn werkgever aangegeven dat ik altijd 'klussen' mag doen als ik daar behoefte aan en energie voor heb. En dat gebeurt ook. Ik heb ook nog heel fijn contact met collega's.

Hoe ben je in aanraking met Stichting Melanoom gekomen?

In een uitzending van Op1 vertelde een jonge man, Jasper Rijpma, zijn verhaal. Hij had eigenlijk precies hetzelfde traject doorlopen als ik: melanoom - immunotherapie die niet aansloeg - BRAF/MEK-remmers. Ik werd geïnspireerd door zijn verhaal, kreeg energie en ging googelen naar Stichting Melanoom.

"Ik was sportief, nooit ziek, leefde gezond en dan dit"

"Het is prettig om gevoelens en ervaringen te delen met lotgenoten."

Waarom wil je jouw ervaring delen?

Door mijn ervaringen te delen, wil ik hoop bieden en laten zien dat je niet alleen bent. De wereld van mij en mijn gezin/familie stortte in. Ik was sportief, nooit ziek, leefde gezond en dan dit. De eerste maanden waren vreselijk. Horen dat je niet meer beter wordt terwijl je wilt LEVEN, genieten, lachen. Ik moest de klap verwerken en leren accepteren. En toch is er altijd een sprankje hoop. Hoop als medicijnen blijken aan te slaan. Hoop als medicijnen langer werken dan was voorspeld. Ik vind het mooi om die hoop te delen. Want positief proberen te zijn/blijven, hoe moeilijk het ook is, geeft een gezonde mindset en ook dat is hoop.

Ik vind het niet moeilijk om over mijn situatie te praten met mijn omgeving en lotgenoten. Het is prettig om gevoelens en ervaringen te delen. Je begrijpt elkaar, leert van elkaar en ondersteunt elkaar. Daarnaast leveren gesprekken fijne contacten op, maar ook inzichten en tips voor mogelijk (nieuw) onderzoek. Ik kom regelmatig bij Stichting Carma in Naaldwijk. Hier worden workshops, informatiebijeenkomsten en diverse activiteiten aangeboden voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun partners.

Ik wil mensen meegeven dat ze niet alleen staan. Er zijn mogelijkheden om te praten, 1 op 1 of in groepen. Er zijn mensen die willen luisteren en organisaties waar je terecht kunt. Al is het maar af en toe. Weten dat je niet alleen staat, kan je helpen met de acceptatie en verwerking.

Stichting Melanoom op conferentie OcuMel UK



Op 22 september jl. vond in Londen de jaarlijkse conferentie van OcuMel UK plaats.

Het thema van de conferentie was: 'Living well with oculair melanoma'. Naast bijdragen van professionals uit het veld, was er veel ruimte voor lotgenotencontact. Stichting

Melanoom gaf een presentatie over de anatomie van het oog.

De Britse organisatie OcuMel UK heeft tot doel een wereld te creëren waarin mensen met oogmelanoom de informatie, ondersteuning en behandeling krijgen die zij nodig hebben. Jo Gumbs van OcuMel UK opende de dag. Ze ging in gesprek met een vrouw die leeft met oogmelanoom, waarna een gesprek met een naaste volgde. De informele aanpak maakte de gesprekken ontroerend. Voor de aanwezigen was er veel herkenning waar mensen met oogmelanoom en hun naasten doorheen gaan.

Anatomie van het oog: het belang voor herkenning oogmelanoom

Vervolgens was het de beurt aan Martina Rooijackers van Stichting Melanoom. Ze lichtte de basisanatomie van het oog toe en het belang daarvan, en van de functies binnen het oog, om de verschillende soorten oogmelanoom te kunnen herkennen. Ter verduidelijking van haar verhaal had ze 3D oogmodellen op de tafels geplaatst. Al tijdens de presentatie begonnen de aanwezigen de oogmodellen geboeid te bestuderen. Bianca Oei, van onze oogmelanoom projectgroep, hielp met de uitleg. Door een microfoonstoring liep Martina met haar eigen microfoon rond om de vele vragen voor iedereen hoorbaar te kunnen beantwoorden. Dit maakte de sessie interactief en informeel, iets wat zich voortzette tijdens de pauzes en lunch.

Hoe vertel je je (klein)kinderen de diagnose?

De rest van de dag was gevuld met uiteenlopende presentaties. Een verpleegkundig specialist lichtte haar rol toe en het belang van haar functie. Een neuropsycholoog vertelde hoe we onze (klein) kinderen kunnen betrekken na het horen van de diagnose kanker, waaronder alle vormen van

oogmelanoom. Hij benadrukte dat kinderen op een andere manier denken. Kinderen kunnen het gevoel hebben dat ziekte en kanker door hun gedrag komt. Dat zij er op een bepaalde manier verantwoordelijk voor zijn. Dit is iets om alert op te zijn.

Medisch specialistische bijdragen

Ook waren er diverse voordrachten door medisch specialisten. Onder andere over de stand van zaken in Engeland ten aanzien van Circulerende Tumor DNA (CtDNA). Deze techniek van bloedafname en het monster insturen naar een geautomatiseerd laboratorium, is eenvoudig en zou kunnen helpen om een behandeling sneller te starten voordat dit kan worden ingezet. Maar eerst moet nog beter onderzocht worden welke kwantiteit en kwaliteit nodig is om dit uitvoerbaar te maken.

Verder gaat in Engeland binnenkort een trial van start met Tebentafusp als adjuvante therapie. Dit is een fase II studie. Ook werden in een sessie enkele casussen besproken, waarbij gerichte therapie bij genetische mutatie – ongewoon bij oogmelanoom – hebben geleid tot succesvolle behandeling. Belangrijk ook in Nederland in het kader van de DRUP studie. Een verslag van de dag staat ook op onze besloten FB kenniscgroep.

"Voor de aanwezigen was er veel herkenning waar mensen met oogmelanoom en hun naasten doorheen gaan."



Dure geneesmiddelen: IKNL-symposium



Op 3 oktober jl. hield IKNL een symposium over dure geneesmiddelen. De kosten van geneesmiddelen voor de behandeling van kanker stijgen jaarlijks. Menigeen vraagt zich af of we dit op termijn kunnen volhouden. Daar komt nog bij, dat niet alle behandelingen met die dure middelen leiden tot forse verbeteringen in de overleving van patiënten met uitgezaaide kanker.

Dure geneesmiddelen

In 2021 waren de kosten voor dure geneesmiddelen ruim 1,5 miljard euro. Daarvan was 150 miljoen voor de behandeling van melanoompatiënten. Bij slechts drie soorten kanker is de overleving duidelijk verbeterd door de inzet van dure geneesmiddelen: bij melanoom, prostaatkanker en borstkanker. Bij andere kankersoorten is er slechts een geringe verbetering van de overleving. De mediane overleving (de tijd waarna nog de helft van de behandelde patiënten in leven is) steeg sinds de toepassing van dure geneesmiddelen bij uitgezaaid melanoom van 6 maanden naar ruim 14 maanden!

Op het congres werd gepleit voor meer onderzoek om te bepalen welke patiënten baat hebben bij behandeling en wie niet. Behandeling van patiënten die er op voorhand geen baat van zullen hebben leidt niet tot verbetering van de overleving

maar wel tot verslechtering van de kwaliteit van leven door de bijwerkingen van de geneesmiddelen.

Lange tijd

Over de kosten van nieuwe geneesmiddelen zijn niet alleen zorgen, maar ook over de lange tijd die nodig is voor de ontwikkeling van een nieuw middel. Dat duurt al gauw 15 jaar. Daarna verloopt de toelating ervan in Nederland ook nog eens erg traag. Er zijn initiatieven gestart om het proces van geneesmiddelenontwikkeling te bevorderen, aandacht te hebben voor de subgroepen van patiënten die er profijt van hebben en vooral ook te kijken naar de kwaliteit van leven.

Een van die initiatieven is Onco Accelerator, van start gegaan op 24 november jl. Met het automatiseren van het verzamelen van informatie over kenmerken van patiënten en resultaten van nieuwe behandelingen kan de ontwikkeling van geneesmiddelen worden versneld. Ook kan op die manier eerder duidelijk worden voor wie het nieuwe middel geschikt is.

Bronnen:

iknl.nl/online-magazine-dure-geneesmiddelen
iknl.nl/nieuws/2023/oncode-accelerator-van-start

→ Aantallen patiënten per melanoomcentrum 2022

Centrum	Uitgezaaid melanoom	Adjuvante behandeling
Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam	153	148
ErasmusMC, Rotterdam	117	57
UMCU, Utrecht	115	75
LUMC, Leiden	107	56
Radboudumc, Nijmegen	78	51
UMCG,, Groningen	67	54
Isala klinieken, Zwolle	62	46
Medisch Centrum Leeuwarden	58	30
Amsterdam UMC (VU)	56	49
Amphia ziekenhuis Breda	52	52
Medisch Spectrum Twente, Enschede	37	37
Maastricht UMC+	34	29
Zuyderland Medisch Centrum, Heerlen	20	22
Maxima Medisch centrum, Veldhoven	17	21

De transparantiekalender Zorg in Zicht publiceert kwaliteitsgegevens over de verleende zorg. Voor melanoom zijn alleen de aantallen behandelde patiënten per melanoomcentrum beschikbaar en het percentage patiënten dat een PROM-vragenlijst heeft ingevuld.

Uit de recent gepubliceerde cijfers over 2022 blijkt dat er, evenals in voorgaande jaren, grote verschillen zijn in de aantallen patiënten per centrum. Slechts 4 centra hebben meer dan 100 nieuwe patiënten met uitgezaaid melanoom in behandeling genomen: AvL, ErasmusMC, UMC Utrecht en LUMC. Daarnaast is het AvL het enige centrum dat meer dan honderd patiënten adjuvant behandelde.

Gegevens over resultaten van de behandeling per centrum, zoals overleving, bijwerkingen en kwaliteit van leven, zijn niet openbaar. In vergelijking met de voorgaande jaren blijft het aantal nieuwe patiënten stabiel, gemiddeld per jaar ca 750 nieuwe patiënten met uitgezaaid melanoom en ruim 900 nieuwe patiënten die adjuvant worden behandeld.

Bron: [ski.dhd.nl \(https://ski.dhd.nl/#/survey/3156/indicator/7247/national\)](https://ski.dhd.nl/#/survey/3156/indicator/7247/national)

Vrijwilligersdag in Spoorwegmuseum



Op 2 september jl. verzamelde een deel van de vrijwilligers van Stichting Melanoom zich voor een onvergetelijke dag tijdens de jaarlijkse vrijwilligersdag, gehouden in het schilderachtige Spoorwegmuseum in Utrecht.

Met een warm onthaal bestaande uit koffie en gebak begon de dag vol positieve energie. De vrijwilligers werden getraakteerd op een boeiende rondleiding door het museum, waar ze werden ondergedompeld in de rijke geschiedenis van de spoorwegen. De hoogtepunten waren onder meer fascinerende tentoonstellingen en interactieve displays, die niet alleen informatief waren, maar ook zorgden voor een gezellige sfeer onder de aanwezigen.

Adrenaline

Een absoluut hoogtepunt van de dag was de deelname aan een spannende simulator, waar vrijwilligers een unieke ervaring opdeden die hun teamgeest versterkte en voor de nodige dosis adrenaline zorgde. De dag bereikte zijn hoogtepunt met een welverdiende en smakelijke lunch, waar vrijwilligers de gelegenheid hadden om ervaringen te delen en elkaar uitgebreider te ontmoeten. De vrijwilligersdag was niet alleen vermakelijk, maar ook een belangrijk moment voor Stichting Melanoom om waardering uit te spreken voor de grote en kleine bijdragen van onze toegewijde vrijwilligers. Hun inzet draagt in aanzienlijke mate bij aan het succes van onze organisatie en de ondersteuning die wij bieden aan de melanoom patiënten.

Blijven inzetten

Als organisatie kijken we nu al uit naar de volgende vrijwilligersdag, waarbij we opnieuw de gelegenheid zullen aangrijpen om onze vrijwilligers te bedanken en in het zonnetje te zetten. Samen streven we naar een gezonde toekomst en blijven we ons inzetten voor de doelstellingen van de stichting.





Vrijwilligersdag Spoorwegmuseum Utrecht



Patiëntenadviesraad in DARE-NL

In de Patiëntenadviesraad van DARE-NL



Stichting Melanoom is een trots lid van de Patient Advisory Board (PAB) van het DARE-NL project. DARE-NL houdt zich bezig met oncologische ATMPs (Advanced Therapy Medicinal Products, geneesmiddelen voor geavanceerde therapie). ATMPs zijn gepersonaliseerde geneesmiddelen waarbij genen, cellen of weefsel van een patiënt worden gemanipuleerd en vervolgens opnieuw in het lichaam van de patiënt worden ingebracht om kanker te bestrijden.

Versnellen

DARE-NL heeft als missie het klinisch testen van ATMPs te versnellen. Dit moet ertoe leiden dat kankerpatiënten, waaronder melanoompatiënten, tijdig en langdurig toegang krijgen tot ATMP behandelopties die mogelijk tot genezing kunnen leiden. Voorbeelden van celtherapieën zijn tumorinfiltrerende lymphocyten (TILs), Chimere Antigeen Receptor (CAR) T-cel therapieën en TCR celtherapieën. De laatste twee voorbeelden zijn genetisch gemanipuleerde TILs. Momenteel wordt onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om CAR-T en TCR celtherapieën in te zetten bij de behandeling van solide tumoren zoals melanoom. Ze vormen dus een mogelijke toekomstige behandelmogelijkheid voor melanoompatiënten.

De huidige stand van zaken met betrekking tot melanoom is dat alleen TILs therapie is goedgekeurd als behandelmogelijkheid. Het heeft decennia geduurd voor resultaten van het onderzoek en de ontwikkeling van TILs de patiënten bereikt hebben. Nog steeds zijn de voorwaarden voor vergoeding van TILs beperkend, wat tot veel frustratie bij de melanoomgemeenschap leidt.

Toegang

Het DARE-NL project vormt een uitstekende mogelijkheid voor Stichting Melanoom om meer te leren over cel- en gentherapie en daarnaast invloed te kunnen uitoefenen op het onderzoek, de ontwikkelingen en vergoedingsmogelijkheden op dit gebied. Patiëntvertegenwoordigers zullen bovendien toegang krijgen tot een educatief platform over onderzoek naar ATMPs en Good Manufacturing Practices van deze therapieën. Daarnaast krijgen zowel patiënten als patiëntvertegenwoordigers toegang tot een database met alle klinische trials met ATMPs die beschikbaar zijn in Nederland.

Met onze betrokkenheid in grote projecten op het gebied van ATMPs, zoals DARE-NL, hebben we tot doel de overlevingskansen van melanoompatiënten te verbeteren, vooral voor patiënten bij wie het melanoom resistent is voor huidige behandelmogelijkheden. Het project is gestart in september 2022 en zal 5 jaar lopen. Op 8 september 2023 vond de eerste jaarlijkse consortiumbijeenkomst van DARE -NL plaats in het UMC Utrecht.

Zie voor meer informatie: <https://www.dare-nl.nl/>

→ Documentaire 'Vecht met melanoom' met Jasper Rijpma

32

Als deeltijdstudent aan de Nederlandse Academie voor Beeldcreatie creëerde Charlotte van 't Spijker een documentaire die licht werpt op Jasper Rijpma, een leraar en fervent surfer met de diagnose melanoom stadium 4. Een jaar lang legde Charlotte de voorbereidingen van Jasper vast voor zijn 'Vecht met Melanoom'-uitdaging, een fondsenwervingsinitiatief waarmee met succes ruim 36.000 euro werd opgehaald voor Stichting Melanoom. Deze inspirerende documentaire is nu online te bekijken.

"Het feit dat ik ook met melanoom te maken had gehad, schepte meteen een band."

Geïnspireerd

Charlotte, bij wie in 2021 op 33-jarige leeftijd de diagnose melanoom werd gesteld, onderging een succesvolle operatie en een poortwachtersklieronderzoek, waarna voor haar geen verdere behandeling nodig was. Nadat ze Stichting Melanoom via internet ontdekte, stuitte ze op de uitdaging van Jasper op het Instagram-account Discover Your Spot. Geïnspireerd door zijn toewijding aan het vergroten van meer bewustwording rondom melanoom, nam Charlotte contact met hem op.

Charlotte vertelt: "Ik trok de stoute schoenen aan en vroeg Jasper of ik hem mocht filmen voor mijn documentaire. Het feit dat ik ook met melanoom te maken had gehad, schepte meteen een band. Hij omarmde het idee en samen hebben we de plannen voor het filmproces gemaakt. Zo vond het interview plaats in strandpaviljoen Timboektoe bij Wijk aan Zee, een plek die Jasper nauw aan het hart ligt vanwege zijn uitgebreide surfervaringen. Ook hebben we zijn trainingen met mijn toegewijde crew vastgelegd."

Ontroerende scènes

De resulterende film portretteert Jasper op zijn paddleboard, bezig met zowel serene als uitdagende momenten, terwijl hij zijn handen onderdompelt in het koude water van de grachten van Amsterdam en zich voorbereidt op zijn 42 kilometer lange reis over de Vecht. Ontroerende scènes onthullen zich terwijl hij tijdens de training aanmoediging krijgt van zijn vader, vrouw en jonge dochter, die een tijdje naast hem rent. En op 11 juni, de dag van de tocht wanneer hij een tussenstop maakt bij de burgemeester van Stichtse Vecht. Daar maakt hij onder luid applaus de tussenstand van de donaties bekend. En vraagt een moment stilte voor Rowan Suurmond, een van zijn oud-leerlingen die



Charlotte van 't Spijker

aan melanoom is overleden wat hem inspireerde om in actie te komen.

Terugkijkend op het project zegt Charlotte: "Ik heb enorme bewondering gekregen voor de missie van Jasper, een missie die ik van harte deel: het vergroten van de aandacht voor de preventie van huidkanker. Ik hoop dan ook dat mijn documentaire bijdraagt aan dit cruciale doel."

"Ik heb enorme bewondering gekregen voor de missie van Jasper: het vergroten van de aandacht voor de preventie van huidkanker."

Je kunt Charlotte's documentaire bekijken op de website www.stichtingmelanoom.nl en ook delen via de socials van Stichting Melanoom.



Jasper Rijpma



→ Studies op ESMO 2023 Madrid

Naast het verslag over ESMO 2023

(zie pagina 20) volgt hier een aantal

samenvattingen van studies die op het

congres gepresenteerd werden.

36

SWOG 1801-STUDIE

Het werk van Sapna Patel en collega's, uitgelicht tijdens de ESMO congres-highlights, gaat over de SWOG 1801-studie. Deze studie toonde aan dat neoadjuvante behandeling met pembrolizumab (een vorm van immunotherapie gegeven vóór de operatie) effectiever was in het voorkomen van terugkeer van melanoom dan adjuvante pembrolizumab (immunotherapie gegeven na de operatie) bij patiënten met stadium III en IV melanoom die geopereerd konden worden. De goedkeuring en vergoeding in de meeste EU-landen laten nog op zich wachten, omdat men vindt dat er meer onderzoek nodig is.

Eerdere ervaringen

De SWOG 1801-studie bouwt voort op eerdere ervaringen met neoadjuvante trials, zoals OPACIN, Prado en de lopende NADINA-studie, maar heeft een ander ontwerp. Patiënten met stadium IIIB tot IV melanoom kregen eerst 3 doses immunotherapie vóór de operatie en daarna nog 15 doses na de operatie. Dit werd vergeleken met 18 doses pembrolizumab die alleen na de operatie werden gegeven.

De effectiviteit van de behandeling werd beoordeeld door te kijken naar het aantal kankercellen dat onder de microscoop nog zichtbaar was op de tumorlocatie na de neoadjuvante immunotherapie. Als er geen cellen meer in het tumorgebied waren, werd dit gezien als een volledige respons (CR). Een bijna-volledige respons (pnCR) werd vastgesteld als er een klein aantal cellen (minder dan 10%) over was. Patiënten met 11-50% resterende kankercellen hadden een gedeeltelijke respons (pPR), en die met meer dan 50% kankercellen een onvoldoende respons (pNR).

KEYNOTE-942 STUDIE FASE II

Waarom is dit belangrijk?

Patiënten met een volledige respons (pCR) hebben een grotere kans op overleving en kunnen mogelijk zelfs genezen. In de SWOG 1801-studie werd deze hypothese opnieuw bevestigd. Van de patiënten met pCR en pnCR (53%) was 88% twee jaar na de operatie nog in leven en vrij van tumoren. Van degenen met een onvoldoende respons (pNR, 22%) was 70% na twee jaar nog tumorvrij. Ook de overleving zonder terugkeer van de ziekte was hoog in de groep met een volledige respons op scans (93%) in de neoadjuvante setting. Al eerder verscheen een artikel in het gerenommeerd wetenschappelijk tijdschrift The New England Journal of Medicine (NEJM) over deze studie.

Link naar artikel in NEJM:

<https://tinyurl.com/3dh62dww>

Opmerkelijke resultaten voor melanoom werden gepresenteerd uit de fase II KEYNOTE-942 studie. Deze studie onderzocht de effectiviteit van een combinatiebehandeling voor patiënten met hoog-risico melanoom na chirurgie (stadium IIIB, IIIC, IIID en IV). De behandeling bestond uit pembrolizumab in combinatie met de gepersonaliseerde neoantigeen therapie mRNA-4157 (V940). De resultaten toonden aan dat deze combinatie effectiever was in het verbeteren van de overleving zonder terugval (RFS) en de overleving zonder uitzaaiingen op afstand (DMFS) vergeleken met alleen pembrolizumab.

Veelbelovend

De belangrijkste bevindingen uit deze studie waren veelbelovend. Er werd een vermindering van 44% waargenomen in het risico op overlijden of terugkeer van de ziekte met de combinatiebehandeling, vergeleken met alleen pembrolizumab. Deze verbetering in RFS en DMFS was vooral opvallend bij patiënten die geen circulerend tumor-DNA (ctDNA) in hun bloed hadden.

Meer specifiek toonden de resultaten aan:

- Bij 61 patiënten met een BRAF-mutatie werd een aanzienlijke verbetering geconstateerd in de duur van overleving zonder ziekterecidief.
- Ook bij 96 patiënten zonder de BRAF-mutatie werd verbetering gezien, hoewel minder uitgesproken dan bij patiënten met de mutatie.
- Onder 42 patiënten met de BRAF-mutatie en geen ctDNA was de verbetering nog opvallender, evenals bij 68 patiënten zonder de BRAF-mutatie maar ook zonder ctDNA.

Deze resultaten suggereren dat de combinatiebehandeling van pembrolizumab en mRNA-4157 vooral effectief is bij patiënten zonder ctDNA, ongeacht de aan- of afwezigheid van de BRAF-mutatie. Dit wijst erop dat deze therapie bijzonder gunstig kan zijn voor bepaalde groepen patiënten met melanoom en biedt nieuwe hoop in de strijd tegen deze ziekte.

E-POSTER 1136P

Gaat over de combinatie van Regorafenib met BRAF-/MEK-remmers bij de behandeling van hardnekkige melanoom hersenmetastasen. Opvallend was een poster die werd gepresenteerd tijdens de postersessie over patiënten met uitgezaaide melanoom naar de hersenen (stadium IVM1d), die niet meer reageerden op standaardbehandelingen. Het ging in deze kleine studie om 18 patiënten met een verder gevorderde ziekte en een verminderde conditie, die behandeld werden met een combinatie van medicijnen. Bij een mutatie in het BRAF-gen kregen ze Regorafenib, Dabrafenib en Trametinib. Bij een NRAS-mutatie werd Regorafenib gecombineerd met een MEK-remmer.

Van deze groep leefde de helft nog ongeveer 24,6 weken, terwijl de andere helft ongeveer 10 weken overleefde. Bij 62% van de patiënten verbeterde de situatie in de hersenen, en de bijwerkingen waren goed te hanteren. Deze behandeling, hoewel met bescheiden resultaten, kan bij sommige patiënten de fysieke achteruitgang vertragen en mogelijk het leven verlengen. Deze poster werd uitgelicht als een van de beste op het ESMO23-congres, gepresenteerd door Iris Dirven van het team van Bart Neyns van UZ Brussel.

TEBENTAFUSP

Bij een subgroep van patiënten met uitgezaaid oogmelanoom zijn er nieuwe bevindingen over het medicijn Tebentafusp gepresenteerd op ESMO 2023. Na drie jaar blijkt Tebentafusp nog steeds een overlevingsvoordeel te bieden. De gemiddelde overlevingstijd was 21,6 maanden bij patiënten die Tebentafusp kregen, vergeleken met 16,9 maanden bij patiënten in de controlegroep. Dit komt neer op een verminderd risico op overlijden van 32% bij gebruik van Tebentafusp. Bovendien reageerde 11% van de patiënten in de Tebentafusp-groep op de behandeling, met één patiënt die een volledige respons (volledige verdwijning van de tumor) vertoonde, in tegenstelling tot slechts 5% respons in de controlegroep zonder volledige responsen.

Te helpen

Tebentafusp is een geneesmiddel dat specifiek ontworpen is voor volwassen patiënten met niet-operabele of uitgezaaide oogmelanoom die positief zijn voor HLA-A*02:01. Dit medicijn richt zich op twee moleculen: glycoproteïne 100 en CD3, en is bedoeld om het immuunsysteem te helpen de kankercellen te herkennen en aan te vallen.

In deze aangehaalde fase 3-studie werden patiënten met voorheen onbehandeld uitgezaaid oogmelanoom willekeurig toegewezen aan Tebentafusp of een standaardbehandeling naar keuze van de onderzoeker. De belangrijkste maatstaf voor succes in deze studie was de algehele overleving van patiënten.

(Geen) Bijwerkingen

Na een minimale follow-up van 36 maanden overleefde 27% van de patiënten in de Tebentafusp-groep drie jaar, vergeleken met 18% in de controlegroep. De meest voorkomende bijwerkingen bij Tebentafusp waren huiduitslag, koorts, jeuk en lage bloeddruk. De meeste bijwerkingen

traden vroeg in de behandeling op en er werden geen nieuwe bijwerkingen waargenomen bij langdurig gebruik. Slechts een klein percentage van de patiënten stopte met de behandeling vanwege bijwerkingen.

Deze 3-jaarsanalyse die op ESMO 2023 werd gepresenteerd, bevestigt dus de langdurige overlevingsvoordelen van Tebentafusp voor volwassen patiënten met uitgezaaid oogmelanoom melanoom die positief zijn voor HLA-A*02:01. N.a.v. deze sessie werd een artikel in The New England Journal of Medicine (NEJM) gepubliceerd.

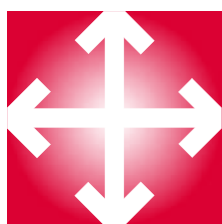
Dit artikel is hier te vinden: <https://tinyurl.com/ye2adtmb>

Kerstmis

*Onder de kerstboom liggen dit jaar
Geschenken voor iedereen
Doosjes menselijke warmte
Zakjes vol geduld, liefde en respect
Verpakt in zijdezacht papier
en met een rode strik omhuld*

*Wij doen er ook vrede, gezondheid en vriendschap bij
Voor de een wat minder zorgen
Voor de ander wat minder pijn
Sommige zijn blanco
Daar is het de gedachte die telt*

*Verder branden wij een kaarsje
Met de wens dat het met iedereen goed zal gaan
Deze wens is voor een ieder
Veel geluk in het nieuwe jaar*



STICHTING
MELANOOM