

Melanoom NIEUWS

interview

Kom op voor jezelf!

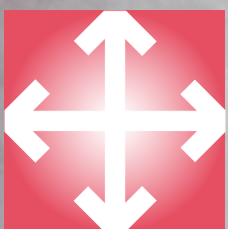
verslag

Vrijwilligersdag,
een warm bad

medisch

Immunotherapie,
de sepsis voorbij

Campagne
#CHECKJEZELF
succesvol



STICHTING
MELANOOM

Melanoomnieuws is een uitgave van de Stichting Melanoom en verschijnt 3 tot 4x per jaar. Artikelen mogen uit deze uitgave worden overgenomen mits de bron uitdrukkelijk wordt vermeld.

Redactie Melanoom Nieuws

Eindredactie

Twan Stemkens en
Geertje Verschuur-Jansen

Redactie

Judith Marinissen
Moniek Veltman
Jan de Jong
Cisca de Weert
Harrie Kuizenga

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 1 februari 2017.
Kopij bij voorkeur aanleveren via
redactie@stichtingmelanoom.nl.

Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
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 700 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

Kim Sterkenburg	voorzitter a.i.
Arjan Lucas	vicevoorzitter
Koen van Elst	penningmeester
Rianne Cuijpers	secretaris
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Eva Wolf	bestuurslid pr
Dick Plomp	bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Ria Gijsselhart
secretariaat@stichtingmelanoom.nl

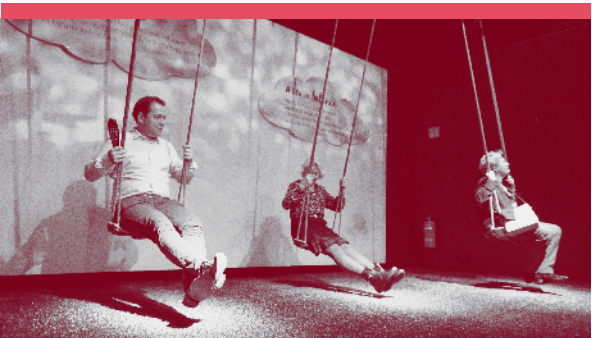
Raad van Advies

Prof. Dr. W. Bergman	dermatoloog LUMC
Dr. J.J. Bonenkamp	chirurg UMC Radboud
Prof. Dr. J. Haanen	internist oncoloog Antoni van Leeuwenhoek
Prof. Dr. G.P.M. Luyten	oncoloog oogheelkunde LUMC
Mevrouw S. ter Meulen	verpleegkundig specialist Antoni van Leeuwenhoek
Dr. C. Blank	internist oncoloog Antoni van Leeuwenhoek

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.



Een interview met verpleegkundige Joke van den Berg-Leemreize. Zij is voor veel oogmelanoompatiënten al jarenlang het aanspreekpunt in het Leids UMC.



Vrijwilligersdag 5 november jl. met veel vrijwilligers in Amsterdam. Stichting Melanoom zet hen in het zonnetje.



Nieuwe campagne van Stichting Melanoom '#CHECK-JEZELF' is succesvol in de media mede dankzij het optreden van Tijsje Oenema in RTL Late Night.



De hulplijn lotgenotencontact is 24/7 beschikbaar. De mensen achter deze hulplijn zetten zich dag en nacht in. Een verhaal van één van hen.

van het bestuur	4
agenda	5
medisch	6
Immunotherapie, de seepsis voorbij.	
medisch	8
Verwijsgids Kanker online. Verwijsgids Kanker biedt sociale kaart voor aanvullende zorg.	3
interview	9
Joke van den Berg-Leemreize, aanspreekpunt voor oogmelanoompatiënten.	
verslag	12
Vrijwilligers krijgen gezicht tijdens jaarlijkse ontmoetingsdag. Vrijwilligersdag verbindt.	
interview	14
Germaine Hering: "Ik blijf alle registers los trekken om te leven!"	
interview	20
Hulplijn lotgenotencontact biedt 24/7 een luisterend oor.	
interview	22
Een verhaal dat moed geeft "Kom op (voor jezelf)!"	
medisch	24
Antoni van Leeuwenhoek lanceert Kwaliteitsdashboards voor vijf grote kankersoorten. Eerste stap op weg naar vergelijking kankerbehandelingen.	
medisch	26
Ook voor 2017, een keuze in basisverzekeringen.	
gedicht	28
Aandacht	

Veranderingen



Er ligt een drukke tijd achter ons, vanaf begin zomer. Dit begon met de preventie-campagne van 12 juli, toen het filmpje 'Check-jezelf' werd verspreid.

Hiermee hebben we in de landelijke pers een mega-breed bereik gehad!

We zijn zeer content over deze campagne en de hiermee gekweekte aandacht voor de huid. Daarnaast is op 12 september de nieuwe folder Oogmelanoom uitgebracht, in een samenwerkingsverband met vijf oogmelanoomcentra.

Deze zomer hebben er ook twee minder leuke zaken gespeeld. We hebben sinds 1 september officieel afscheid genomen van Marcel van der Wielen, de directeur van de stichting. Hij was al geruime tijd afwezig en in goed overleg is besloten om een einde te maken aan de samenwerking. Wij wensen Marcel al het goeds toe voor de toekomst.

Tevens heeft Astrid Nollen-de Heer onze stichting verlaten, ook per 1 september jl. Na ruim vijf jaar binnen de stichting zeer actief geweest te zijn, als vrijwilliger, voorzitter en directeur a.i., vond zij het tijd worden voor zichzelf en haar gezin om het onderwerp melanoom wat meer naar de achtergrond te brengen. Wij willen haar zeer bedanken voor haar tomeloze inzet, voor en met de stichting.

Haar afscheid bracht voor het bestuur een periode van herbezinning. Om de uitvoerende taken op te kunnen vangen, is Dick Plomp tijdelijk als projectleider aangesteld. Hij was al sinds april dit jaar in het bestuur actief voor de belangenbehartiging van oogmelanoom.

In de komende periode zal het bestuur zich verder beraden over de verdeling van taken en het (mogelijk) aanstellen van een vervanger, om ervoor te zorgen dat de ingezette lijn slagvaardig wordt voortgezet.

Als laatste wil ik nog onze vrijwilligersdag van 5 november noemen, waarop kennis kon worden gemaakt met de nieuwe vrijwilligers en allerlei zaken werden uitgewisseld. Verderop in deze uitgave vindt u een verslag hiervan.

Ik wens ieder veel leesplezier toe.

Kim Sterkenburg, voorzitter a.i.

PUBLIEKSAVOND RADBOUDUMC:

WELKE TOEKOMST HEEFT KANKER VOOR DE PATIENT VAN NU?

De behandeling van kanker verandert in snel tempo. Nieuwe mogelijkheden dienen zich aan, maar ook de organisatie van zorg verandert. Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de patiënt van nu? Prominente artsen en onderzoekers van het Radboudumc Centrum voor Oncologie nemen u op 21 november van 18.30-22.00 uur mee naar de laatste ontwikkelingen in het kankeronderzoek.

•

MELANOOM INFODAG 2017

De Melanoom Infodag vindt in 2017 plaats op zaterdag 8 april, wederom in Amsterdam. Houd uw agenda vrij!

•



→ Immunotherapie, de sepsis voorbij

6

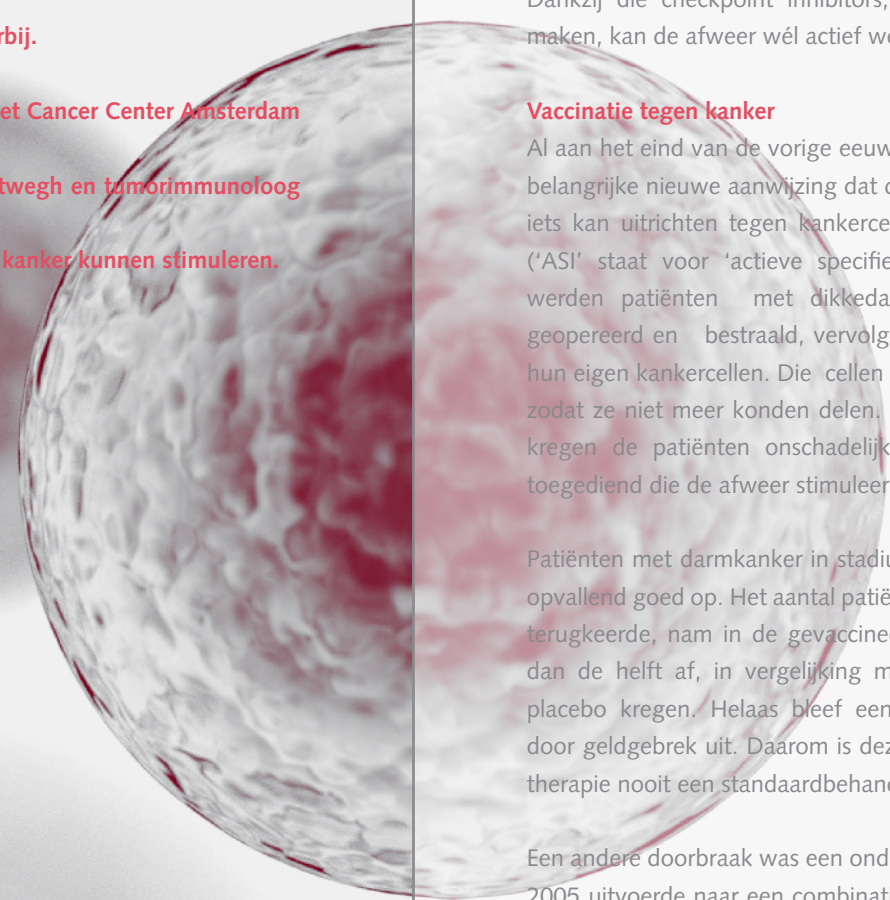
Meer dan honderd jaar na de eerste duidelijke aanwijzingen dat de eigen afweer van een patiënt een hoofdrol

kan spelen in het bestrijden van tumoren, is 'immunotherapie' eindelijk de sepsis voorbij.

Nu is de tijd gekomen om de therapie eenvoudiger en breder toepasbaar te maken. In het Cancer Center Amsterdam

(CCA) werken onder anderen immunoloog en medisch oncoloog dr. Fons van den Eertwegh en tumorimmunoloog

prof. dr. Tanja de Gruijl aan het vinden van nieuwe behandelingen die de afweer tegen kanker kunnen stimuleren.



Checkpoint inhibitors

Dé grote internationale doorbraak voor immunotherapie tegen kanker kwam rond 2010. Toen werden de eerste zogeheten 'checkpoint inhibitors' op de markt gebracht. Dat zijn moleculen die een ingebouwde 'rem' op de afweer kunnen blokkeren. Normaal stimuleert een kankercel die rem, om zo de afweer van het lichaam tegen te houden. Daarom vertoont het lichaam van nature ook nauwelijks afweerreacties tegen kanker.

Dankzij die checkpoint inhibitors, die de rem onklaar maken, kan de afweer wél actief worden tegen kanker.

Vaccinatie tegen kanker

Al aan het eind van de vorige eeuw leverde het CCA een belangrijke nieuwe aanwijzing dat de afweer wel degelijk iets kan uitrichten tegen kankercellen. In de ASI-studie ('ASI' staat voor 'actieve specifieke immunotherapie') werden patiënten met darmkanker die waren geopereerd en bestraald, vervolgens gevaccineerd met hun eigen kankercellen. Die cellen waren eerst bestraald, zodat ze niet meer konden delen. Samen met dit vaccin kregen de patiënten onschadelijk gemaakte bacteriën toegediend die de afweer stimuleerden.

Patiënten met darmkanker in stadium II reageerden daar opvallend goed op. Het aantal patiënten bij wie de kanker terugkeerde, nam in de gevaccineerde groep met meer dan de helft af, in vergelijking met patiënten die een placebo kregen. Helaas bleef een bevestigende studie door geldgebrek uit. Daarom is deze vorm van immunotherapie nooit een standaardbehandeling geworden.

Een andere doorbraak was een onderzoek dat het CCA in 2005 uitvoerde naar een combinatie van een checkpoint inhibitor met een vaccin tegen prostaatkanker. Ook daar reageerde de afweer van een deel van de patiënten zó goed op dat hun kanker langdurig werd teruggedrongen. Immunotherapie is tot nu toe het succesvolst tegen huidkanker (melanoom) en tegen longkanker. De reden daarvoor is even simpel als cynisch: uv-licht en tabaksrook zijn zó schadelijk voor de cellen dat er vrijwel continu nieuwe mutaties optreden. Daardoor heeft de afweer meestal ook wel voldoende unieke aangrijpingspunten waarop de tumorcellen kunnen worden aangevallen.

Op zoek naar investeerders

Nu immunotherapie zich als principe wel heeft bewezen, resten nog veel problemen. Om te beginnen staat de farmaceutische industrie niet te trappelen om miljoenen te investeren in een therapie die vervolgens nauwelijks met patenten te beschermen is. Aan de basis van bijvoorbeeld een vaccinatiestrategie staan immers geen slimme nieuwe moleculen, maar de eiwitten die in de eigen kankercellen van de patiënt zitten.

Een ander probleem is dat niet alle patiënten even goed reageren op bijvoorbeeld een checkpoint inhibitor. Daarom wordt binnen het CCA nu gezocht naar 'markers' in het bloed of op de tumor, die kunnen voorspellen of een peperdure therapie met een checkpoint inhibitor wel of niet zinvol zou kunnen zijn. Immunotherapie kan in de toekomst ook goedkoper worden wanneer de dure medicijnen in lage dosis, heel lokaal worden toegediend. Binnen het CCA zijn al duidelijke aanwijzingen gevonden dat vroege, lokale toediening van deze middelen óók goed kan werken.

Bron: VUMc jaaroverzicht 2015

**“Dankzij checkpoint
inhibitors kan de afweer
wel actief worden tegen
kanker”**

7

Verwijsgids Kanker online

→ Verwijsgids Kanker biedt sociale kaart voor aanvullende zorg

8

www.verwijsgidskanker.nl

In de Verwijsgids Kanker zijn gegevens opgenomen van individuele zorgverleners, waaronder psychologen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten, diëtisten, ergotherapeuten, huid- en oedeemtherapeuten, haarwerkers en borstprotheseverlanciers. Daarnaast staan in de gids gegevens van psycho-oncologische centra, revalidatie-instellingen, re-integratiebureaus, inloophuizen en patiëntenorganisaties. Ook (online) zelfhulpprogramma's en groeps-cursussen zijn te vinden in de Verwijsgids. In de toekomst komen daar ook gegevens bij over palliatieve zorg, zoals hospices.

De gids is ontwikkeld in samenwerking met Kanker.nl, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), KWF Kankerbestrijding, VU/VUmc (onderzoeksgroep Samen leven met kanker, OncoKompas), Stichting OOK en de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO).

Groeiende behoefte aan nazorg bij kankerpatiënten

De komende jaren stijgt het aantal nieuw gediagnosticeerde kankerpatiënten en leven mensen met kanker langer. Steeds meer patiënten krijgen daardoor te maken met de gevolgen van hun ziekte en de behandelingen. Uit onderzoek blijkt dat circa 30% van de mensen met kanker behoefte heeft aan aanvullende zorg en begeleiding. Veelvoorkomende problemen zijn: angst, vermoeidheid, stress, somberheid en het omgaan met de blijvende (fysieke) gevolgen van hun ziekte. Met als mogelijke gevolg: een verminderde arbeids- en maatschappelijke participatie en een lagere kwaliteit van leven. Voor patiënten, naasten en verwijzers is het van groot belang om te weten waar (bij hen in de buurt) deskundige en betrouwbare ondersteunende behandelings- en begeleidingsmogelijkheden te vinden zijn.

Er worden steeds meer evidence based interventies ontwikkeld voor patiënten om deze klachten te verminderen of om ze te voorkomen. Ook deze interventies komen in de Verwijsgids Kanker.

Alle informatie voor doorverwijzing bij elkaar

Zorgverleners in de ziekenhuizen gebruiken vaak diverse instrumenten (zoals de Lastmeter) om op diverse momenten tijdens het ziekteproces in kaart te brengen in welke mate de patiënt problemen heeft op psychisch, sociaal en fysiek gebied. Op basis hiervan wordt een persoonlijk nazorgplan gemaakt. Daarbij vindt doorverwijzing plaats naar een professional. Op dat moment kan de Verwijsgids Kanker zijn nut bewijzen. Voortaan staat op één plek alle informatie bij elkaar. Binnen de verwijsgids kan op verschillende manieren gezocht worden. Bijvoorbeeld op klacht/probleemgebied zoals vermoeidheid. Vanuit verschillende disciplines (fysiotherapie, cognitieve gedragstherapie, groepsrevalidatie of via een online zelfhulpprogramma) kan deze klacht behandeld worden, afhankelijk van de voorkeur van de patiënt. Zo krijgt deze zorg op maat.

Koppeling met Oncokompas en Ookwijzer

IKNL werkt samen met diverse beroeps- en koepelorganisaties om de betrouwbaarheid te garanderen. Deze organisaties bepalen de kwaliteitscriteria waaraan de individuele zorgverleners moeten voldoen voor opname in de Verwijsgids Kanker. Daarnaast zorgen zij voor het aanleveren en actualiseren van de gegevens. De database van de Verwijsgids Kanker wordt gekoppeld aan diverse instrumenten zoals Oncokompas en de Ookwijzer. IKNL onderzoekt in hoeverre de database ontsloten kan worden via ziekenhuizen en platforms als Kanker.nl.

www.verwijsgidskanker.nl

Joke van den Berg-Leemreize

Aanspeekpunt voor oogmelanoompatiënten ←

9



Hoe bent u op de polikliniek voor Oogheelkunde terechtgekomen?

"Ik was 21 jaar geleden op zoek naar een baan met regelmatige werktijden, omdat ik op dat moment kleine kinderen had. Zodoende zocht ik naar werk als verpleegkundige op een polikliniek, zonder avond- of nachtdiensten. Ik had daarvoor al een tijd op de afdeling Oogheelkunde gewerkt en de zorg aan patiënten met oogaandoeningen interesseerde mij zeer. Problemen aan het oog zijn zo bepalend voor het leven. Ook hangt de oogheelkunde samen met veel andere specialismen, wat het een boeiend vak maakt. Dat waren de redenen dat ik heb gesolliciteerd naar een functie op de polikliniek Oogheelkunde."

Wat is belangrijk bij goede verpleegkundige zorg aan patiënten met een oogmelanoom?

"Als mensen bij ons komen met de verdenking op een oogmelanoom, dan komen ze in een zogenoemd zorgpad terecht. Dat is het hele traject van diagnose naar behandeling. Ik ben als verpleegkundige bij het hele traject betrokken. Ik vraag onder andere de onderzoeken aan die nodig zijn als vooronderzoek voor de behandeling. Ook ben ik aanwezig bij slecht-nieuwsgesprekken, dus gesprekken waarin de dokter uitlegt dat de diagnose oogmelanoom is. Het is heel belangrijk voor deze patiënten dat ze een vast aanspreekpunt hebben. Ik heb meer tijd om vragen te beantwoorden dan de arts. En doordat ik dit werk al jaren doe, weet ik goed wat de belangrijkste pijnpunten zijn."

Welke zijn dat?

"Mensen stellen mij vaak een vraag over de periode na een behandeling, bijvoorbeeld na een bestraling of oogverwijderingsoperatie. De vraag is: "Ben ik er dan vanaf?" Jammer genoeg kan niemand die garantie geven. Niemand weet of de tumor al een paar cellen heeft losgelaten die ergens weer kunnen terug komen. Dat is vaak de zwaarste last voor deze patiënten, de onzekerheid."

"Ik kan niet alle angsten van mensen met oogmelanoom wegnemen, maar het helpt vaak al als patiënten een aanspreekpunt hebben." Aan het woord is Joke van den Berg-Leemreize, verpleegkundige op de polikliniek Oogheelkunde van het Leids Universitair Medisch Centrum. De afgelopen 21 jaar was zij betrokken bij de zorg aan duizenden oogmelanoompatiënten. Volgend jaar in april gaat zij met pensioen.

Wat ik wel kan doen, is uitleggen dat het normaal is dat ze die onzekerheid voelen. En zeggen dat het steeds lichter voelt naarmate het langer geleden is. Patiënten blijken toch in staat in die onzekerheid een bepaalde balans te vinden."

Welke vraag stellen oogmelanoompatiënten nog meer vaak?

"Patiënten bellen mij vaak vlak nadat ze de diagnose hebben gekregen. In de eerste week na de diagnose bellen ze mij soms een paar keer. Ze vertellen bijvoorbeeld dat ze pijn hebben aan het oog met het melanoom. Vaak wordt die pijn steeds heviger. Dat is medisch niet te verklaren. Op dat moment vertel ik ook dat er geen medische oorzaak is voor de toegenomen pijn. Ik vraag of ze veel met het oog bezig zijn. Of ze vaak controleren of het oog nog functioneert door het goede oog dicht te knijpen en te controleren hoe het zicht is. Meestal antwoorden patiënten bevestigend en begrijpen dan heel goed dat een deel van de klachten wellicht veroorzaakt wordt door de manier waarop ze er mee bezig zijn. Allemaal heel begrijpelijk als je net zo'n nare diagnose hebt gekregen. Doordat ik aandacht heb voor hun zorgen, verdwijnt een deel van de onrust. Ik raad patiënten altijd aan om te bellen als ze ergens mee zitten. Vaak kan ik een vraag eenvoudig beantwoorden, terwijl een twijfel in het hoofd van de patiënt steeds groter wordt."



“Ik vind het vooral prettig om te zien dat ik patiënten houvast kan geven.”

Zijn er ook patiënten die blijven bellen?

"Ja, dat komt voor. Ik maak dan een afspraak met de dokter voor ze. Patiënten gaan vrijwel altijd opgelucht naar huis, ook al ziet de dokter ze maar vijf minuten. Ze krijgen namelijk het vertrouwen dat ze serieus genomen worden."

Is de zorg aan oogmelanoompatiënten in de loop van de jaren erg veranderd?

"Ja, er zijn meer behandelmogelijkheden gekomen en de inzichten daarover veranderen, vooral op het gebied van oogsparende behandelingen. In Leiden kunnen patiënten behandeld worden met Ruthenium brachytherapie. Dat is een plaatselijke bestraling door middel van een radioactief schildje. Het ziekenhuis in Rotterdam biedt stereotactische bestraling aan. Ook kan er bestraald worden met protonen. Daarvoor moeten patiënten nu nog naar Zwitserland, maar vanaf half 2018 kan zo'n behandeling ook in Nederland plaatsvinden. Patiënten hebben tegenwoordig wat te kiezen, vroeger was je sneller aangewezen op oogverwijdering."

Wat vindt u belangrijk aan uw werk?

"Ik denk dat een verpleegkundige in een oncologieteam een belangrijke rol heeft. De dokter kijkt vooral naar de oogaandoening, terwijl een verpleegkundige naar de hele mens en zijn situatie kijkt. Neem een patiënt van rond de 80 jaar, die slecht ter been is, geen andere talen spreekt dan het Nederlands en die weinig mantelzorg heeft. De dokter kan dan adviseren tot een protonenbehandeling, omdat dat voor de oogaandoening de beste oplossing is. Maar als je naar de hele mens kijkt, dan is er veel voor te zeggen om zo'n patiënt niet naar Zwitserland te laten gaan. De adviesrol van de verpleegkundige is belangrijk. Gelukkig is de sfeer in het oncologieteam zo dat dat goed besproken kan worden."

En wat geeft u de meeste voldoening?

"Ik vind het vooral prettig om te zien dat ik patiënten houvast kan geven. Ik zie dat het ze helpt om een bekend gezicht te zien of een bekende stem te horen. Om iemand te kennen naar wie ze toe kunnen als ze vastlopen. Patiënten moeten zich veilig voelen, zich in goede handen weten."



Vrijwilligers krijgen gezicht tijdens jaarlijkse ontmoetingsdag

→ Vrijwilligersdag verbindt

Eenmaal per jaar organiseert Stichting Melanoom een dag om alle vrijwilligers te ontmoeten en te danken voor hun inzet in het afgelopen jaar. Er zijn 46 vrijwilligers actief binnen stichting Melanoom. Meestal hebben ze alleen contact met de mensen van hun project of onderdeel en spreken ze de anderen niet of nauwelijks. De jaarlijkse vrijwilligersdag is dan ook de uitgelezen mogelijkheid om elkaar te leren kennen.

vrijwilligers vaker hadden deelgenomen aan deze jaarlijkse vrijwilligersdag. Dus eigenlijk is deze dag ook een dag van weer ontmoeten, elkaar weer spreken en bijpraten. "Hoe was de uitslag van je laatste scan?", "Hoe gaat het nu met je", "Hoe lang ben je al schoon?" waren vragen die ik veel om mij heen hoorde. De meesten, zo niet allen hebben de ziekte onder de leden (gehad), maar zijn zo positief! Ik voelde mij bijna een vreemde eend in de bijt, immers, ik heb geen (huid-)kanker, ook niet in mijn omgeving, maar niets was minder waar. De vrijwilligers geven je een warm bad waar je zeer welkom bent en waar het enorm wordt gewaardeerd dat je 'iets' voor de 'club' doet. Voor mij was deze vrijwilligersdag een uitermate positieve ervaring en ik ben blij de mensen achter de namen te hebben ontmoet. Ben jij nog geen vrijwilliger, maar lijkt het je wat? Informeer eens bij Ria Gijselhart van het secretariaat van Stichting Melanoom (zie colofon). Waarschijnlijk kunnen we je hulp goed gebruiken!

Waar zit wat in mijn lijf

Na de koffie zijn we de straat overgestoken naar Body Worlds. Gunther von Hagens' BODY WORLDS: The Happiness Project in Amsterdam vertelt het verbazingwekkende verhaal van ons eigen lichaam en de invloed van het fenomeen 'geluk' op onze gezondheid. Enkele vrijwilligers namen zelfs de proef op de som en testten hoe gelukkig ze werden van schommelen. Een verrassende tentoonstelling.

Afsluiting met lunch

Op de bovenverdieping van V.O.C. Café De Schreiertoren aan de Prins Hendrikkade werd de dag afgesloten met een goed verzorgde lunch. Nog even napraten waarna ieder zijns of haar weegs ging. Tot de volgende keer!

“Benieuwd naar de gezichten van al die vrijwilligers die Stichting Melanoom vormgeven.”

Sinds 2 jaar ben ik zelf actief als redactielid van Melanoom Nieuws. De vrijwilligersdagen moest ik tot nu toe aan mij voorbij laten gaan. Ik was echter altijd wel benieuwd wie de gezichten waren achter al die vrijwilligers die Stichting Melanoom vormgeven op wat voor manier dan ook. Op de site staat vermeld: De organisatie van de Stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur. Maar ik wist eigenlijk helemaal niet hoeveel vrijwilligers er actief zijn, wie dat allemaal zijn en: wat ze doen. Voor deze editie van Melanoom Nieuws had ik eind oktober gesproken met Lisette Schoehuizen van de hulplijn Lotgenotencontact. Op 5 november heb ik alle vrijwilligers van de hulplijn gezien en gesproken. Ontzettend leuk om de gezichten achter de vrijwilligers te zien!

In café New York in de Beurs van Berlage was het verzamelpunt en werden de 22 vrijwilligers ontvangen met koffie en heerlijke taart. Ik merkte al snel dat veel



Foto's: Mike Breeuwer

Germaine Hering:

→ “Ik blijf alle registers los trekken om te leven!”

2 april jl. stond met grote letters in de agenda van

Germaine Hering: Landelijke Infodag Stichting Melanoom.

Ze wilde dolgraag lotgenoten ontmoeten, met gemetasta-

seerde melanoom stadium 4. Toch kwam ze te laat...



“Die dag, in de trein naar Amsterdam, las ik een artikel over een bejaard echtpaar dat uit wanhoop een einde aan hun leven had gemaakt, met gif dat ze via internet hadden gekocht. Ik had het artikel nog niet uit, of er werd omgeroepen dat er een aanrijding was met een persoon. Een springer.” Een wrange samenloop van omstandigheden, zeker voor iemand die juist naar de infodag ging om alles te horen op het gebied van langer leven. Want dat wil Germaine.

Broekzak

“Wrang ja, omdat ik zelf zó heb moeten vechten om in leven te blijven. Met een omweg en een vertraging van drie uur kwamen we toch nog op de infodag. Helaas te laat voor de lezing van mijn oncoloog Jan Willem de Groot. Gelukkig sprak ik hem een paar dagen later voor de uitslag van mijn CT-scan en een bloedonderzoek. En hij had goed nieuws! Na twee spannende jaren was er een complete remissie! Dit betekent dat er geen aantoonbare melanoom meer in mijn lijf te vinden is. Of er nog sporen zijn, weet je dan niet. Daarvoor blijf ik nu de komende jaren onder controle. Het gevoel is dubbel, je wilt het vieren maar je bent oh zo bang dat je te vroeg hebt staan juichen. Dus bestaat de vreugde nu uit ‘deze zit in de broekzak!’”

Drie maanden

Daar is wel een intensieve en spannende periode aan vooraf gegaan. “Op 15 augustus 2014 stortte mijn wereld in. Na drie weken kwakkelen, ziekenhuisopnames en steeds wisselende diagnoses, werd een tumor in mijn lever ontdekt van 10x13x3 centimeter: gemetastaseerde melanoom stadium 4, maar een bron is nooit gevonden. De diagnose werd verzegeld met een opmerking dat ik nog maar drie maanden te leven zou hebben. Mijn eerste reactie was ‘nee, dat kan niet, mijn dochtertje is net vandaag een half jaar geworden en mijn zoontje is nog geen twee en een half’. Maar ik moest met het ergste rekening houden.”



Binnen twee weken werd ze geopereerd. Precies op tijd, want het ging in korte tijd heel slecht. De operatie was riskant, maar slaagde. Toch bleken er bij de nacontroles uitzaaingen en nog drie tumoren in de rechterlong. Ze werd inoperabel verklaard.

'Opgeven is geen optie'

Ondanks een perspectief van 'nul', een levensverwachting van drie maanden, ging Germaine op cardiofitness en bleef hopen op het beste. En die hoop bleek terecht. Ze werd voorgesteld als proefkonijn voor MEK-162. Maar ze werd in de controlegroep geloot, die de 25 jaar oude Dacarbazine-chemo zou krijgen. "Toch was ik blij. Er gebeurde eindelijk iets, en ik leefde nog op 16 november, dus ik had de drie maanden overleefd! Ik wilde laten zien dat je niet op moet geven zonder strijd." Zes chemo's volgden.

"Na de tweede chemo was er al iets tumorreductie te zien. Bij de derde chemo kreeg ik te horen dat ik uit het onderzoek werd gezet omdat de NRas-mutatie op DNA-structuur niet helemaal gelijk was met de overige proefpersonen. Er ging een wereld open, want ik zou na de chemo in aanmerking komen voor de Ypilimumab immunotherapie. Vier keer is zo'n zakje Ypillimumab toegediend en toen zat de behandeling erop. Toen moest ik het helemaal zelf gaan doen. Op alle scans die daarna volgden bleek een duidelijke afname van de tumoren. En nu... ik ben er nog en moet je kijken hoe! Sinds 7 april heb ik een complete remissie. En ik blijf alle registers los trekken. Ik ben het waard om te leven en ik wil waardevol zijn voor mijn man en kindjes."

Dansen

"Ik wil geen valse illusies wekken, want een complete remissie is geen vanzelfsprekendheid. Ik heb een heftige tijd achter de rug. Ik heb twee jaar geknukt, mijn energie-huishouding is nog verstoord en in de bovenkamer is het nog niet helemaal op orde. Je moet zoveel in zo'n periode. Alles móet. Oncoloog moet, psycholoog moet, welzijnswerker moet, ziekenhuis moet... Tot een therapeut tegen me zei 'maar wat doe je nou eigenlijk voor jezelf, écht voor je zelf'. En nu heb ik mijn oude passie van dansen weer opgepakt. Ik doe nu aan 'LA Blast'. Dat is een dansvorm waarbij je alle dansen alleen doet. Alleen Weense wals, alleen salsa, alleen samba, enz. En ik vind het helemaal leuk! Ik word er gewoon vrolijk van. Iets écht voor mezelf doen, dat was een hoge drempel, maar ik ben oh zo blij dat ik die genomen heb."

"Geluk zit niet in jaren maar in kostbare minuten."

Geloof, hoop en liefde

Inmiddels heeft ze het hulpverleningstraject achter zich gelaten. "Je kunt wel aan de gang blijven, er is altijd wel een professional die je ergens mee kan helpen, maar ik kan nu weer op eigen benen staan. Het is goed zo. Loslaten en op jezelf vertrouwen."

Zonder geloof, hoop en liefde kom je er niet, is Germaines vaste overtuiging. "Gelukkig heb ik veel lieve mensen om me heen en dat helpt. Ik ben zelf gelovig, maar toch maak ik altijd een grapje: waar God en Zijn zoon niet voor hebben gezorgd, dat kreeg mijn oncologisch chirurg Joost Klaasse wel voor elkaar. Hij heeft het aangedurfd om mijn lever te opereren. Ik noem hem de 'nieuwe Messias'."

"Als je me vroeger had gevraagd wat ik nog wel eens zou willen bereiken, dan wilde ik 'als sportverzorger met K1 vechtsportwedstrijden mee naar Japan'. Nu wil ik vooral mijn kindjes groot zien worden, lekker van ze genieten en de pensioengerechtigde leeftijd bereiken. Als ik met pensioen ga, zijn de afgelopen twee jaar misschien maar een paar minuten van mijn leven geweest. Alles is betrekkelijk. Een wijsheid die ik van mijn moeder kreeg is 'Geluk zit niet in jaren maar in kostbare minuten'. Ik realiseer me steeds meer hoe wáár dat is."



→ Campagne #CHECKJEZELF groot succes

Het kan u bijna niet zijn ontgaan; afgelopen zomer lanceerde Stichting Melanoom de pakkende campagne

#checkjezelf. In een kort filmpje nodigt een Australisch, mannelijk topmodel de kijker uit om hem te checken in

alle betekenissen van het woord.



“Toch kijken drie op de tien Nederlanders nooit naar verdachte plekje.”

De onderliggende boodschappen van deze campagne zijn: ‘Heb je me echt goed bekeken? Zag je ook die ene moedervlek die als stille tijdbom op mijn lichaam zit?’ en: ‘Nu je naar mij hebt gekeken, doe je er goed aan om ook even naar jezelf te kijken.’ Aan het einde van de video wordt de kijker verwezen naar de site van Stichting Melanoom. Daar staat de checklist met vijf punten waar je op moet letten. Voor de video werd bewust een model uit Australië ingevlogen, omdat in dat land één op de drie mensen huidkanker krijgt (bij ons is dat één op de zes). De boodschap is helder, pakkend en maakt je er bewust van dat je je eigen moedervlekken in de gaten moet houden en bij twijfel altijd naar de huisarts moet stappen.

Bijdragen

Eén van de betrokkenen bij deze campagne is Eva Wolf. Eva is bestuurslid van Stichting Melanoom en is verantwoordelijk voor de PR. In het dagelijkse leven werkt Eva bij “De Wolven”; een PR bureau uit Amsterdam dat ze in 2007 samen met Leonne van de Ven is gestart. De link met Stichting Melanoom komt door haar vader die jaren geleden melanoomkanker heeft gehad. Gelukkig was hij er op tijd bij. Eva hoopt er op deze manier aan bij te kunnen dragen dat er meer mensen op tijd bij zijn. Het doel van de campagne is melanoom bij een groot publiek onder de aandacht brengen. Mensen bewust maken van hun huid en de plekje op hun huid en hen aanmoedigen om, als ze een vreemd, verdacht plekje vinden, eerder naar de huisarts te stappen.

Oproep tot checken

De actie is een groot succes. Niet alleen werd het filmpje meer dan 250.000 keer bekeken via Facebook en YouTube. Ook kwam de actie in het nieuws via regionale bladen, NOS, de Telegraaf, de Metro en niet te vergeten RTL Late Night waarin de topschaatsster Thijsje Oenema een oproep deed om je huid vaker te checken en je bewust te zijn van de gevaren van de zon.

Het succes van de actie is ook meetbaar. De oproep van Stichting Melanoom om verdachte plekje op de huid te laten controleren, heeft in de zomermaanden geleid tot een piek in het aantal bezoeken aan een arts. Vooral jonge vrouwen zochten de dokter op. (Bron: Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie NVDV)

Jongeren bekijken het minst

Dat juist jonge vrouwen zich laten controleren, komt doordat ze goed bereikbaar zijn voor deze campagne. Daarnaast zijn ze gevoeliger dan mannen voor de verzorging van hun lichaam. Jaarlijks krijgen bijna 6000 mensen te horen dat ze melanoomkanker hebben. 800 Nederlanders gaan eraan dood. Toch kijken drie op de tien Nederlanders nooit naar verdachte plekje. Ruim één op de vijf heeft zelfs geen idee waar hij op moet letten bij het controleren van de huid.

Jongeren bekijken het minst vaak hun eigen huid: vier op de tien jongeren doen dat nooit. Daarom is deze campagne zo belangrijk. We willen zo veel mogelijk mensen bereiken. Daarom de volgende oproep: u als lezer van dit blad kan helpen! Door in uw omgeving te vertellen hoe belangrijk het is om de huid te controleren en door het filmpje van deze campagne te delen via multimedia.

De volgende campagne staat al voor de deur al is het nog te vroeg om te zeggen hoe deze er uit zal zien. Deze campagne zal zich richten op mensen in beroepen die met de huid te maken hebben. Niet alleen (huis)artsen maar ook fysiotherapeuten, kappers en schoonheidsspecialisten. Deze campagne zal ook weer gedeeld worden via (sociale) media. Help ook deze boodschap luid en duidelijk te verspreiden.

Veel dank, ook namens Eva!



→ Hulpijn lotgenotencontact biedt 24/7 een luisterend oor

Eén van de kernactiviteiten van Stichting Melanoom is “het scheppen van mogelijkheden voor lotgenotencontact”. Er zijn verschillende manieren waarop dit kan en een van die mogelijkheden is de telefonische hulpijn waar patiënten, maar ook naasten, nabestaanden of wie daar behoefte aan heeft, contact kunnen leggen met lotgenoten.

Lisette Schoehuizen is sinds 2,5 jaar als vrijwilliger betrokken bij de hulpijn van Stichting Melanoom. Lisette vertelt dat haar vader in 1997 melanoomkanker kreeg, waarna haar ouders eigenlijk al meteen lid werden van de stichting, die toen net twee jaar bestond. Na het overlijden van haar vader in 2011 kreeg Lisette de behoefte om als vrijwilliger betrokken te zijn bij Melanoom. Tijdens haar studie oncologie werden door Stichting Melanoom gastlessen gegeven en bij een van deze bijeenkomsten kwam Lisette in gesprek met Carolien de Wit, vrijwilliger sinds 2008 bij de hulpijn. Inmiddels maakt de oncologie-verpleegkundige deel uit van het team dat telefoon en e-mail beantwoordt van belangstellenden.

Team spreekt uit ervaring

Het team bestaat naast Lisette (telefoon en e-mail) en Carolien (telefoon) uit Loes Bijl (telefoon) en Marijke van Braak (telefoon en e-mail), die sinds de oprichting van Stichting Melanoom in diverse functies betrokken zijn, Betty Prins (telefoon), die sinds dit jaar het team versterkt en Sjaak Rats (e-mail) die in november is gestart. “Het zijn allemaal mensen die zelf melanoom hebben (gehad) en op die manier persoonlijk met de ziekte te maken hebben. Ik ben de enige nabestaande die in het team zit”, aldus Lisette, die doordat ze de ziekte van haar vader van dichtbij heeft meegemaakt, ‘ervaringsdeskundige’ is. Lisette benadrukt overigens dat de teamleden geen medische uitspraken doen of medische adviezen geven aan de bellers. Op het moment dat iemand een medisch inhoudelijke vraag stelt dan wordt altijd door- of terugverwezen naar een arts.

Cursus en een dosis ervaring zijn tools van teamleden

Op het moment dat iemand interesse heeft om vrijwilliger te worden bij de hulpijn dan wordt er een 2-daagse lotgenotencursus gevolgd; hierbij worden o.a. telefoontechnieken doorgenomen en er worden rollenspellen gedaan, want wat doe je bij ‘lastige’ vragen, bij emotionele verhalen. Omdat alle teamleden op hun manier ervaringsdeskundige zijn helpt dat natuurlijk enorm om zich goed in te kunnen leven in het verhaal van de beller



Van links naar rechts: Lisette, Carolien, Marijke, Loes, Sjaak en Betty

Foto: Mike Breeuwer

of van degene die mailt. Door de teamleden worden namelijk ook vragen die binnenkomen per mail beantwoord. Sjaak bijvoorbeeld gaat vooralsnog in het begin de mail beantwoorden. Onder de overige leden rouleert de hulpijn.

Vragen en bellers zijn heel divers

Over het algemeen zijn het vaak ouderen die naar de hulpijn bellen, de jongere generaties googelen meer of vinden hun weg op de diverse social media van Melanoom. Het zijn niet alleen (ex-)patiënten die bellen, maar ook familieleden, nabestaanden, vrienden of zelfs een buurvrouw zoals Lisette als voorbeeld noemt. Vragen kunnen heel uitlopend zijn; iemand die twijfelt over een second opinion en wil weten wat te doen, of iemand die een arts heeft gesproken en nog vragen heeft, of iemand die gewoon zijn hart wil luchten. Nogmaals benadrukt Lisette dat vragen niet medisch inhoudelijk worden beantwoord. Op het moment dat iemand graag zou willen spreken met iemand die eenzelfde behandeling heeft gehad dan wordt gekeken of een van de teamleden kan beantwoorden of de ‘achterwachtlust’, een lijst met (ex-)patiënten die bereid zijn om lotgenoten te vertellen over de eigen ervaring, wordt geraadpleegd.

24/7 een luisterend oor bieden

Lisette vertelt hoe de werkwijze van het lotgenotencontact verloopt. “Er is een halfjaarlijks rooster en iedereen heeft een week lang, 24 uur per dag de telefoon bij zich, wat betekent dat je iedere 5 weken dienst hebt”. Dat klinkt heel intensief, maar “het komt eigenlijk nooit voor dat iemand ‘s nachts belt, de meesten bellen overdag”. Lisette geeft aan dat er gemiddeld in totaal zo’n 70 telefoontjes binnenkomen per jaar. Dat lijkt misschien niet veel, maar er blijkt dan toch weer uit dat er zeker wel behoefte is aan een hulpijn.

Heb jij ook interesse om vrijwilliger te worden van Stichting Melanoom? Neem dan contact op met: Ria Gijselhart, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Hulpijn Lotgenotencontact

telefoon 088 - 0029747

hulpijn@stichtingmelanoom.nl

Een verhaal dat moed geeft

→ Kom op (voor jezelf)!

Het is vijf jaar geleden dat Hein Jambroers (51 jaar) is behandeld met TIL therapie. Deze behandeling stond toen nog in de kinderschoenen maar gaf hem wel het gewenste resultaat. De melanoomkanker is tot op de dag van vandaag niet meer teruggekomen. In december 2012 stond er al een interview met Hein in Melanoomnieuws. In de tussentijd is er veel gebeurd. Een goede reden om nog eens met hem te praten.



In mei 2009 werd bij Hein Jambroers melanoomkanker ontdekt op zijn bovenbeen. Na een reeks behandelingen kreeg hij een jaar later te horen dat hij was uitbehandeld en dat hij er rekening mee moest houden dat hij hooguit een paar maanden te leven had. Door deze keiharde boodschap liet hij zich niet uit het veld slaan. Met veel positieve energie ging hij op zoek naar behandelmogelijkheden. Hij kwam uit bij een trial met TIL therapie en bleek ervoor in aanmerking te komen.

TIL therapie is een vorm van cel-immunotherapie. In het begin van de therapie wordt bij de patiënt een uitzaaiing van de kanker verwijderd. Vervolgens worden in het laboratorium afweercellen (T-cellen) uit de tumor opgegroeid naar grote aantallen (miljarden cellen). Deze cellen worden vervolgens teruggeven aan de patiënt.

Verrassend

In Nederland waren er twee mensen hem voorgegaan zonder gewenst resultaat maar met veel bijwerkingen. Hein besloot het toch te proberen en had verrassend genoeg geen of nauwelijks last van bijwerkingen en belangrijker, de therapie sloeg aan. Na Hein zijn er nog tien patiënten behandeld met de TIL-therapie waarmee bij 2 patiënten de melanoomkanker langere tijd werd tegengehouden.

Sinds vorig jaar is de trial uitgebreid naar een grotere groep patiënten. In het AVL wordt de behandeling tot 2020 bij ongeveer 100 patiënten toegepast. Dit zal geleidelijk aan gebeuren, waarschijnlijk 1 patiënt per keer. De patiënt moet voor deze therapie 3 weken in het ziekenhuis liggen, daarna moeten de resultaten bekeken worden voordat de volgende patiënt aan de beurt komt.

In samenwerking met ziekenhuizen in Denemarken en Engeland zullen ongeveer 170 personen behandeld worden.

Bij het proces betrokken

De periode van ziekte en behandeling was niet alleen zwaar voor hem, maar ook voor zijn familie. Natuurlijk voor zijn vrouw die van dichtbij de ziekte, het horen dat Hein was uitbehandeld en de therapie, heeft meegekregen. Hun dochtertje (toen 4 jaar) is zoveel mogelijk in het proces betrokken al is het altijd lastig inschatten wat een kind begrijpt van het hele proces. Het gaat nu heel goed met Hein. Hij heeft geen na- of bijwerkingen van de therapie. Dat het vijf jaar geleden is dat de therapie gestart is, hebben Hein en zijn vrouw gevierd met een heerlijk etentje in een sterrenrestaurant.

Inmiddels is Hein sinds 2014 gestopt met zijn werk als evenementencoördinator en citymanagement. Door alles wat er rond zijn ziekte is gebeurd, is hij anders tegen het leven gaan kijken. Stress en het steeds maar willen presteren is nu niet meer belangrijk. Zijn vrouw heeft een eigen zaak: een beschermd wonen project voor jongeren tot 18 jaar. Hein ondersteunt haar hierbij en is daar flink druk mee.

Moed

Het verhaal van Hein geeft mensen moed. Hij spreekt regelmatig op verschillende congressen in binnen- en buitenland om zijn ervaringen te delen en de mensen erop te wijzen hoe hij met zijn ziekte kon omgaan en waar ze informatie kunnen vinden. Hij wil de lezers van dit blad graag meegeven dat er op internet, en vooral op internationale melanoom fora zoals www.melanomainternational.org, veel informatie en het laatste nieuws over nieuwe trials te vinden is.

“Ga niet afwachten of bij de pakken neerzitten.”

Daarnaast hebben vele mensen daar hun ervaringen opgeschreven. Ook geeft Hein als tip dat ze goed voorbereid naar hun behandelend arts moeten gaan, neem eventueel het gesprek op met je telefoon. Durf ook elders een second opinion te vragen.

Inmiddels is de structuur binnen Nederlandse ziekenhuizen op het gebied van melanoomkanker veel verbeterd. Tot een paar jaar geleden was je gebonden aan

de dermatoloog in het ziekenhuis bij je in de buurt die wel veel wist maar misschien niet de laatste ontwikkelingen en behandelingen. Nu zijn er een aantal op uitgezaaid melanoom gespecialiseerde ziekenhuizen waar de artsen onderling ook nog informatie uitwisselen. Dat is voor de melanoompatiënt een grote verbetering!

Durf te vragen

Hein wordt regelmatig benaderd door melanoompatiënten om informatie of ondersteuning. Zo geeft Hein het voorbeeld van een vrouw die in Nederland was uitbehandeld. Haar zoon was zeer geïnspireerd geraakt door het verhaal van Hein en had hem ook eerder om advies gevraagd, bleef onvermoeibaar doorzoeken voor zijn moeder en vroeg om een second opinion bij een ziekenhuis in Brussel. Daar mocht zijn moeder meedoen met een trial en zij is inmiddels genezen.

De belangrijkste boodschap van Hein is: Ga niet afwachten of bij de pakken neerzitten. Blijf positief, geniet van je naasten en het leven, ben open over je ziekte tegen familie en vrienden, accepteer hun steun en kom op voor jezelf. Als dan blijkt dat er niks gedaan kan worden heb je in elk geval alles geprobeerd. Maar tot die tijd: Kom op!

Foto's: Mike Breeuwer

Antoni van Leeuwenhoek lanceert Kwaliteitsdashboards voor vijf grote kankersoorten

→ Eerste stap op weg naar vergelijking kankerbehandelingen

Om gehoor te geven aan de steeds grotere behoefte van patiënten om beter inzicht te krijgen in de zorg voor patiënten met kanker publiceert het Antoni van Leeuwenhoek vanaf september 2016, op haar website zogenoemde kwaliteitsdashboards over de vijf grote kankersoorten: borstkanker, longkanker, prostaatkanker, melanoom en dikke darmkanker.

De dashboards (<http://www.avl.nl/kwaliteit>) laten per kankersoort zien hoe patiënten de zorg en behandeling specifiek voor die tumorsoort waarderen (patiënttevredenheid), hoeveel patiënten er worden behandeld (bekwaamheid), hoe de behandelresultaten eruit zien (kwaliteitsindicatoren en overlevingscijfers) en de wachttijden. Ook is er per kankersoort specifiek aandacht voor de innovatie in de behandeling.

Transparant

Prof. dr. Emile Voest, oncoloog en medisch directeur: 'Als Antoni van Leeuwenhoek vinden we het belangrijk om transparant te zijn. Wij realiseren ons dat het voor patiënten nu soms nog moeilijk te duiden zal zijn wat de waarde is van sommige gepubliceerde getallen - wij hopen echter dat wanneer andere (kanker)centra dit nu nog unieke voorbeeld volgen het voor patiënten mogelijk wordt om echt te kunnen vergelijken. Een belangrijke ambitie van dit initiatief is immers om patiënten te steunen bij het maken van een keuze voor het ziekenhuis waar zij behandeld willen worden.'

Meerwaarde

Het Antoni van Leeuwenhoek betrok patiënten nadrukkelijk bij het tot stand komen van de dashboards; zij dachten mee over welke informatie wordt aangeboden, en over het ontwerp. Patiënten gaven aan dat de nu getoonde informatie een duidelijke meerwaarde voor hen heeft; zij hebben het gevoel op basis van kwaliteitsinformatie beter te kunnen kiezen, daarbij geeft transparantie over de kwaliteitsgegevens hen vertrouwen.

Zo zei een patiënt: "Als je hoort dat je kanker hebt, ben je al het vertrouwen kwijt - dan wil je een goede behandeling in een ziekenhuis waar ze duidelijk zijn over de ziekte en over de behandeling. Dat geeft een vertrouwd gevoel."



Nu is het voor patiënten mogelijk om echt te vergelijken

Ook voor 2017

→ Een keuze in basisverzekeringen

De inhoud van de basisverzekering wordt jaarlijks vastgesteld door de overheid. De dekking in alle basisverzekeringen is gelijk maar de keuze in zorgverleners is niet gelijk; er blijft dus iets te kiezen, ook in de basisverzekering. De gegevens voor 2017 zijn nog niet bekend, wij hanteren de voorwaarden die gelden voor 2016. De aanvullende verzekeringen laten wij buiten beschouwing, hierover is in Melanoom Nieuws van juli 2016 geschreven.

Een valkuil kan de budgetverzekering zijn. In 2016 is, voor het eerst, een budgetverzekering ingericht bij sommige zorgverzekeraars. Hierbij is een zeer beperkt aantal (56) ziekenhuizen gecontracteerd; van de 14 bestaande melanoomcentra zijn er slechts 5 gecontracteerd (MST Enschede, MC Leeuwarden, Isala Zwolle, Amphia Breda en Atrium Heerlen). Een verwijzing door je huisarts of dermatoloog naar bijvoorbeeld een academisch ziekenhuis of melanoomcentrum, buiten de genoemde centra, wordt niet of voor slechts 50%-65% vergoed. (Je kunt hiervoor pas in aanmerking komen voor 100% vergoeding als een ziekenhuis, uit de lijst van 56 ziekenhuizen, je hiernaar verwijst.) Indien je echter door een ziekenhuis, vermeld op de lijst van de 56 daartoe gecontracteerde ziekenhuizen, wordt verwezen kan je in aanmerking komen voor een volledige vergoeding.

Basisverzekeringen met namen als bijvoorbeeld 'Zorg-zeker' of 'Zorg-op-maat', betekenen niet dat je zeker bent van een vrije keuze in zorgverleners, ziekenhuizen of zorgproductleveranciers. Wel dat er een (ruime) keuze is. Een basisverzekering met een naam als 'exclusief', betekent niet dat je 'exclusieve zorg' krijgt. Wel betekent het dat je een vrije keuze hebt in zorgverlener, apotheek en zorgproductleveranciers.

Sommige zorgverzekeraars

Sommige verzekeraars hebben uitsluitend vrije keuze in de basis polis: o.a. OHRA, Delta Lloyd, ONVZ, Amersfoortse en DSW. Voor de meeste zorgverzekeraars geldt: je kunt kiezen uit het soort basisverzekering:

1. Een restitutie verzekering biedt vrije keuze in artsen, ziekenhuizen etcetera;
2. Een natura verzekering geeft u een ruime keuze in artsen, ziekenhuizen etcetera;
3. En een budget verzekering biedt een zéér beperkte keuze in ziekenhuizen.

Ook goed om te weten is dat indien je zorgverzekering in 2016 een contract heeft met je zorgverlener, dit niet automatisch inhoudt dat dit voor 2017 weer geldt. Hiernaar informeren bij je zorgverzekering helpt niet altijd. Per jaar verschilt dit en aan het einde van het jaar zijn vaak nog niet alle contracten afgesloten voor het daaropvolgende jaar.

Dit jaar lijken de zorgverzekeringen vroeg te beginnen met contractonderhandelingen voor volgend jaar, maar zelfs dan kun je niet altijd overzien met welke zorgverleners of ziekenhuizen je in een volgend jaar te maken kunt krijgen.

Plafond-afspraken

De meeste zorgverzekeraars hebben een individuele plafondafpraak met de verschillende zorgverleners. Indien het voor dat jaar vastgestelde plafond bereikt is, wordt de behandeling aan de zorgverlener niet meer vergoed door de desbetreffende zorgverzekering. Dat lijkt een reële keuze omdat de zorgkosten op die manier in de hand worden gehouden. Voor een individuele patiënt ligt dit belang anders. De zorgverleners hebben hier een eigen verantwoordelijkheid in en moeten zorgen voor een gelijkmatige verdeling gedurende het jaar en waar nodig de patiënt doorverwijzen naar een ziekenhuis waar nog voldoende budget is voor deze zorgverzekeraars. Ben je patiënt met een natura-polis dan heb je hier geen enkel zicht op. Hoe kun je weten welke plafondafspraken er per zorgverzekering – en dus ook bij een natura-polis – zijn gemaakt? Als patiënt met een restitutiepolis heb je het recht om, na het bereiken van het plafond, toch behandeld te worden bij de zorgverlener naar keuze. Zorgverzekeraars en zorgverleners maken hierover aparte afspraken of er is geen plafondafpraak.

Tarieven en marktconforme tarieven

Een vrije keuze in het basispakket betekent 100% vergoeding van 'marktconforme tarieven', dan wel 100% vergoeding van 'redelijke tarieven'. Alhoewel het gebruikelijk is dat de meeste zorgverleners marktconforme tarieven van uw zorgverzekeraar berekenen, dan wel accepteren, blijft het echter oppassen. Wanneer je een zorgverlener kiest zonder contract, vraag dan eerst of er 'marktconforme tarieven' worden berekend. Ook wanneer je een 'natura verzekering' hebt word je vaak tegemoet gekomen door veel kleinere klinieken of zorgverleners; vaak accepteert de zorgverlener de 75%-80% vergoeding van je zorgverzekering. Laat je dus niet afschrikken, vraag naar de regeling die per zorgverlener kan verschillen.

Behandeling in een kliniek of door een zorgverlener met wie geen contract bestaat

Klinieken en zorgverleners hanteren dan vaak een acte van cessie: dit betekent dat je de nota kunt overdragen aan je zorgverlener. Ook al is er geen contract, de zorgverlener regelt de vergoeding rechtstreeks met de zorgverzekering.

Gebruik van een vergelijkingssite

Independer is zo'n vergelijkingssite. Achmea is mede aandeelhouder en de site ontvangt een provisie wanneer je een verzekering afsluit via deze website. Raadplegen van een vergelijkingssite kan altijd, maar het loont soms om het zelf ook nog eens goed uit te zoeken.

Het eigen risico

Iedereen boven de 18 jaar heeft te maken met een verplicht eigen risico per jaar dat wordt vastgesteld door de overheid. In 2016 was dat € 385,-. Voor 2017 blijft dit waarschijnlijk gelijk. Ook kan je u ervoor kiezen om dit eigen risico te verhogen en een lagere premie te betalen. Of dit verstandig is hangt af van je persoonlijke situatie.

Tot slot

Het maken van een keuze kan misschien lastig zijn, maar het is zeker de moeite waard om te weten waar je voor kiest om te voorkomen dat je in een volgend jaar voor onplezierige verrassingen te komen staan.

Aandacht

**Aandacht is eerbiedig
Ze dringt zich niet op
Ze kan wachten
Ze laat vertrouwen groeien**

**Aandacht is ontvankelijk
Ze stelt zich open
Ze leeft zich in
Ze kan ontvangen**

**Aandacht is tijd
Ze neemt de tijd
Ze jaagt niet op
Ze overhaast zich niet**

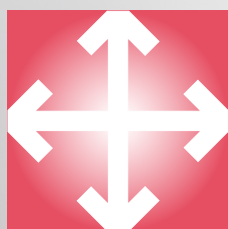
**Aandacht is attent
Ze ziet het kleine
Ze vergeet het niet
Ze doet wat ze zegt**

**Aandacht is trouw
Ze blijft komen
Ze houdt de lange duur vol
Ze komt in moeilijke tijden**

**Aandacht is aanwezigheid
Ze kent de waarde van "er zijn"
Ze weet stil te zijn
Ze is eenvoudig**

**Aandacht heelt alle wonden
Aandacht versterkt onze innerlijke kracht
Aandacht schept gemeenschap
Gelukkig de mens die aandacht schenkt
En die aandacht ontvangt.**

Marinus van den Berg



**STICHTING
MELANOOM**