jaargang 18 • nummer 1 • maart 2016

Melanoom NIEUWS

Ervaringsverhaal

Koen van Elst:
er is geen alternatief

Nieuw onderzoek

Zonnebank en
melanoom

Onderlinge relatie erfelijk
melanoom en roken

Topschaatsers Tijsje Oenema en Niels Mesu: vallen en weer opstaan

STICHTING
MELANOOM

Colofon

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 mei 2016.
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 bijna 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

Astrid Nollen- de Heer	voorzitter
Arjan Lucas	vicevoorzitter
Rianne Cuijpers	secretaris
Koen van Elst	penningmeester
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Kim Sterkenburg	bestuurslid belangenbehartiging
Eva Wolf	bestuurslid pr

Directie
Marcel van der Wielen
directie@stichtingmelanoom.nl

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers
Ria Gijselhart
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 KWF Kankerbestrijding.

STICHTING MELANOOM

In dit nummer:

Landelijke contactdag 2 april 2016 7

Prof. dr. Wilma Bergman: erfelijk melanoom en roken 8

Ervaringsverhaal Koen van Elst 10

Twee topschaatsers: Tijsje Oenema en Niels Mesu. Over vallen en weer opstaan. De strijd tegen melanoom en melanoom overwinnen. 12

Inhoud

Van het bestuur 4

Gedicht 5

Achtergrond 6
Opbrengst voetbaltoernooi voor Melanoom
“Die rotziekte neemt ons al genoeg af, wij gaan door!”

Actueel 7

Medisch 8
Hoogleraar dermatologie Wilma Bergman
Erfelijk melanoom en roken

Interview 10
Van melanoomforum naar bestuur, bestuurslid Koen van Elst wil ervaringen en kennis delen

Achtergrond 12
Topsport en melanoom: vallen, opstaan en weer doorgaan

Interview 14
Actievere rol bij insmeren kinderen - preventiecampagne basisscholen KWF

Medisch
WIN-O Melanoom symposium 19

Gedicht 20

Prijsdiscussie Trametinib

Belangenbehartiging is naast informatievoorziening en lotgenotencontact een van de drie hoofdpijlers van Stichting Melanoom. Met de komst van alle nieuwe medicijnen speelt deze pijler een steeds belangrijkere rol.

Begin december bereikte ons via Facebook enkele verontrustende berichten van patiënten over het nieuw geregistreerde medicijn Trametinib. De combinatietherapie trametinib/dabrafenib zou ondanks de toekenning van de vergoedingscode per 1 november nog niet worden voorgeschreven aan de patiënten vanwege de te hoge prijs.

Stichting Melanoom heeft direct actie ondernomen en contact gezocht met de WIN-O en NVMO en laten weten dat de melanoompatiënt onder geen beding de dupe mag zijn van prijsdiscussies. Deze instanties waren het daar volledig mee eens.
Verder heeft de stichting de patiënten via haar eigen social media kanalen en een artikel in de Telegraaf laten weten dat de combinatietherapie wel degelijk vergoede zorg betrof en indien medisch noodzakelijk voorgeschreven kon worden door de arts. Sinds januari zijn er gelukkig geen problemen meer gemeld met de verstrekking van deze medicatie.

Wij zijn het overigens eens met de ziekenhuizen en medici dat de prijs van het medicijn exorbitant hoog is, maar de patiënt mag hierin nooit de sluitpost zijn.

Het is goed om te zien dat via al onze social media kanalen (Facebook, Twitter en het Forum) de communicatielijnen korter zijn geworden tussen de stichting en onze achterban. Zo kunnen we er samen voor blijven zorgen dat de belangen van de melanoompatiënten actief behartigd worden!

Graag heet ik ook onze twee nieuwe bestuursleden Koen van Elst en Kim Sterkenburg van harte welkom. Koen en Kim waren allebei al actief als vrijwilliger binnen de stichting. Koen zal de functie van penningmeester op zich nemen en Kim is verantwoordelijk voor het personeelsbeleid en een stuk belangenbehartiging.

Wij hopen u allemaal te zien op de Melanoom Infodag, zaterdag 2 april!

Namens het bestuur,

Astrid Nollen-de Heer
Voorzitter

Teken van leven

In het donker herken ik je - jouw huid is een verhaal
spreekt een taal die niemand kent.
Elk litteken een teken van leven,
van hier willen blijven,
van niet weggaan.

In de stilte herken ik je - jouw vel is beschreven
weggenomen huid is teruggewonnen tijd.
Elk plekje een moment
van stilstaan en weer doorgaan
van hier zijn... én blijven.

Esther Teunissen

door Cisca de Weert

Opbrengst voetbaltoernooi voor Melanoom

“Die rotziekte neemt ons al genoeg af, wij gaan door!”

Toen hun vriend en voetbalmaatje Mark de Kruijff een paar jaar geleden ziek werd, bedachten de broers Aalders iets om hem en zijn familie een hart onder de riem te steken: een zaalvoetbaltoernooi met als doel geld inzamelen voor de strijd tegen kanker. “Dat deed hen goed”, vertelt Marciano (24). “Mark heeft het toernooi nog twee keer meegemaakt. Helaas is hij inmiddels overleden, hij is 23 jaar geworden.”

Gouden schoen

Samen met zijn broers Mauro (21) en Marinio (26) organiseerde Marciano in december alweer voor de zesde keer het ‘Mark de Kruijff’toernooi, waar teams strijden om de gouden Kruijffschoen. “Zo staan we elk jaar met z’n allen weer even stil bij de oneerlijke strijd die Mark ondanks zijn positiviteit en strijdlust heeft moeten opgeven. We kiezen elk jaar een doel tegen kanker. Het eerste jaar was dat KiKa, dit jaar kozen we voor de Stichting Melanoom. Onze vader is twee jaar geleden overleden aan melanoom.”

Dat gebeurde in de nacht voor het begin van het toernooi in 2013. “Dat was wel heftig ja. Maar we hadden zoiets van ‘die rotziekte neemt ons al genoeg af, wij gaan door!’, dus we hebben wel gewoon gespeeld.”

Rondje

De gemeente Barneveld stelt ieder jaar de zaal ter beschikking. Elk team betaalt inschrijfgeld en tijdens het toernooi staan er donatiebussen in de hal voor extra bijdragen. Maar dat is niet alles. De broers maken jaarlijks een rondje door het centrum, langs ondernemers die prijzen ter beschikking willen stellen. En hun jongere zusje helpt bij de verkoop van lootjes. “We minimaliseren de kosten, zodat zoveel mogelijk geld naar het goede doel gaat. Dit jaar hadden we ook een bijzondere openingsact. In de zaal hing een spandoek met de foto en naam van Mark de Kruijff. Een DJ bouwde de spanning op met kleur, licht en geluid. En daarna zongen mijn zusje en een nichtje een lied. Zo mooi...”

Verbroedering

Het is steeds weer een hele organisatie, zeker nu het toernooi is uitgegroeid van vier teams tot inmiddels twaalf deelnemende teams. Een echte traditie tussen kerst en oud en nieuw. “Teams staan in de rij om mee te doen. We zijn net een klein bedrijfje, want er moet van alles geregeld worden. Gelukkig zijn er veel mensen die helpen. Zonder al die vrijwilligers zouden we het niet redden. Natuurlijk hadden we liever gehad dat het niet nodig was. Maar het geeft ons een goed gevoel iets te kunnen doen voor mensen die er nog wat aan hebben. En het zorgt ook voor een enorme verbroedering.”

3100 euro

“Of we nog tips hebben? Als je zoiets organiseert, vertel dan altijd waarom je het doet, je eigen persoonlijke verhaal.” Dat dat werkt, blijkt wel uit de opbrengst: 3100 euro voor de Stichting Melanoom. Hartelijk dank!

TOENAME AANTAL GEVALLEN VAN KANKER ZWAKT AF

In februari jl. maakte het IKNL de voorlopige cijfers over 2015 van het aantal nieuwe gevallen van kanker bekend. Opvallende conclusie van de Nederlandse Kankerregistratie is, dat vanaf 2010 het aantal gevallen van kanker minder snel is gestegen (ongeveer 1% per jaar), dan in de periode daarvoor (ongeveer 3 à 4 % per jaar).

Verder valt uit de cijfers op te maken, dat sinds 1990 het aantal nieuwe kankerdiagnoses per jaar ongeveer is verdubbeld. (Van ongeveer 57.000 in 1990 naar ongeveer 105.000 in 2015). Dit zijn absolute aantallen, die voor een deel kunnen worden verklaard door bevolkingsgroei en vergrijzing.

Helaas geldt dit goede nieuws niet voor het aantal nieuwe gevallen van melanoom van de huid. Het aantal nieuwe gevallen van melanoom was in 2015 bijna vier keer zo hoog als in 1990 (1.553 in 1990 en in 2015 ruim 5.900).

Het aantal sterfgevallen aan melanoom neemt geleidelijk af. De 10-jaarsoverleving (het percentage patiënten dat 10 jaar na de diagnose melanoom nog in leven is) steeg van 77% in de periode 1989-1993 tot 84% in de periode 2004-2007.

Het aantal gevallen van oogmelanoom steeg van 144 in 1990 naar 203 in 2010. Daarna is het aantal nieuwe gevallen van oogmelanoom gedaald tot 165 in 2015. De 5-jaarsoverleving is gestegen van 72% in de periode 1999-2003 naar 80% in de periode 2009-2012.

Bron: IKNL

•

MELANOOM INFODAG 2 APRIL 2016 AMSTERDAM

Waarschijnlijk ontvang je dit nummer van Melanoom Nieuws net voor 2 april 2016, de dag waarop Stichting Melanoom haar jaarlijkse contactdag houdt, nu onder de nieuwe naam Melanoom Infodag. Het belooft een interessante dag te worden met voldoende gelegenheid voor ontmoeting in hotel Casa 400 in Amsterdam.

De eerste presentatie wordt om 13 uur gegeven door Jan Willem de Groot, internist-oncoloog bij de Isala Kliniek te Zwolle. Hij zal de nieuwste ontwikkelingen in stadium III/IV behandelen. Direct daarna volgt een uitleg over Patient advocacy door Violeta Astratinei en Koen van Elst, beiden bestuurslid.

Rond 14.15 uur kunnen de aanwezigen deelnemen aan een van de vijf workshops. De thema’s en sprekers zijn als volgt:

1. oogmelanoom - drs. M. Marinkovic, LUMC oogheelkunde
2. melanoom stadium I/III - dr. A.C.J. van Akkooi, oncologisch chirurg AVL
3. de psychosociale ondersteuning tijdens en na de behandeling - Marit van de Water & Sandra van den Brink, resp. coördinator ondersteuning en projectmedewerker AVL
4. het AYA-platform - Rosemarie Jansen, verpleegkundig specialist AYA-zorg
5. trials (experimentele behandeling) - Henk Mallo, verpleegkundig specialist AVL

We sluiten de middag af met een informele samenkomst. In de volgende uitgave van Melanoom Nieuws kun je een terugblik verwachten.

•

NIEUW ONDERZOEK DAT RELATIE ZONNEBANK EN MELANOOM BEVESTIGT

In een artikel in de JAMA Dermatology van december 2015 wordt verslag gedaan van een onderzoek onder 684 patiënten jonger dan 50 jaar met een melanoom, die werden vergeleken met een groep leeftijdgenoten zonder melanoom.

Voor vrouwen jonger dan 30 jaar bleek er een zesmaal zo hoog risico op een melanoom te zijn als ze regelmatig de zonnebank gebruikten. Hoe vaker de zonnebank werd gebruikt, hoe hoger het risico. In de wat oudere groep was het risico iets minder verhoogd. Voor de groep mannelijke patiënten (een minderheid) kon geen duidelijke uitspraak worden gedaan in dit onderzoek. De onderzoekers bepleiten een beperking van het gebruik van de zonnebank.

Nederlandse huidartsen pleitten vorig jaar al voor een verbod op de verkoop van zonnebanken aan particulieren. In Australië zijn sinds 2015 zonnebanken volledig verboden.

•

door Moniek Veltman

De onderlinge relatie

Erfelijk melanoom en roken

Dat roken slecht is voor onze gezondheid is geen nieuws. Maar een bepaalde groep mensen moet zich extra bewust zijn van de negatieve gevolgen van roken op hun gezondheid: degenen met een mutatie in het CDKN2A-gen. We praten met hoogleraar dermatologie Wilma Bergman over de risico's van roken voor deze groep.

"Onderzoek uit 2014 bevestigt mijn vermoeden dat mensen met een CDKN2A-mutatie die roken een extra hoog risico lopen op de ontwikkeling van bepaalde vormen van kanker die in verband staan met roken." Dat zegt Wilma Bergman, hoogleraar dermatologie in het Leids Universitair Medisch Centrum. "We wisten al dat deze mutatie een verhoogde kans geeft op het ontstaan van melanoom. Rokers met deze mutatie blijken ook een verhoogde kans te hebben op onder andere alvleesklierkanker."

"De mutatie die in Nederland veel voorkomt heet p16-Leiden."

400 keer groter

Wat achtergrondinformatie: van alle gevallen van melanoom komt ongeveer 1 op de 10 in families voor, een zogeheten familiair melanoom. Dit betekent dat tenminste drie familieleden een melanoom krijgen. In 40% van de gevallen van familiair melanoom is er sprake van een mutatie in het CDKN2A-gen. De mutatie die in Nederland veel voorkomt heet p16-Leiden. Niet iedereen die drager is van deze mutatie ontwikkelt ook melanoom. Het risico is wel vrij groot: de kans is 400 keer groter dan bij niet-dragers. Leden uit deze families worden vanaf hun 12de regelmatig gecontroleerd op melanoom en vanaf de leeftijd van 43 jaar ook op alvleesklierkanker.

Uit onderzoek van Hilgadottir uit 2014 blijkt dat mensen met een mutatie in het CDKN2A-gen die roken in vergelijking met niet-rokers een verhoogde kans hebben op bepaalde vormen van kanker. Het gaat dan vooral om pancreaskanker, kanker van de luchtwegen en van het bovenste deel van het maagdarmstelsel, zoals de tong, de keel en het strottenhoofd. Deze vormen van kanker komen in mensen zonder CDKN2A-mutatie ook vaker voor onder rokers. Het risico bij mensen met de mutatie blijkt echter groter te zijn dan voor mensen zonder mutatie.

Meer informatie is te lezen in het wetenschappelijke artikel: Hilgadottir et al (2014). High risk of tobacco-related cancers in CDKN2A mutation-positive melanoma families. Journal of Medical Genetics.

Extra kwetsbaar

Mensen met familiair melanoom die geen CDKN2A-mutatie hebben en die roken, hebben geen verhoogd risico op de vormen van kanker die samenhangen met roken. Het is voor deze groep onbekend welke factoren ervoor zorgen dat zij extra kwetsbaar zijn voor melanoom. Een genetische mutatie is tot nu toe niet gevonden. Waarschijnlijk gaat het om een combinatie van erfelijke factoren, zoals rood haar, een lichte huid en genen die te maken hebben met reparatie van DNA-schade. In dit type families is de huidcontrole minder intensief en is er geen screening op alvleesklierkanker nodig.

" Alleen met goede voorlichting kun je de risico's beperken."

"Mensen met een CDKN2A-mutatie moet zeer sterk aangeraden worden om niet te beginnen met roken of om ermee te stoppen als zij al roken," aldus Bergman. "Op de polikliniek ga ik daarom altijd het gesprek met ze aan. Het is belangrijk dat deze mensen goed voorgelicht worden. Alleen op die manier kunnen de risico's beperkt worden."

door Judith Marinissen

Van melanoomforum naar bestuur

Bestuurslid Koen van Elst wil ervaringen en kennis delen

1 Mei heeft voor Koen van Elst sinds 2014 een hele andere betekenis, omdat hij op die dag de diagnose melanoom kreeg. "Die datum vergeet je nooit meer." Sindsdien heeft Koen zich als het ware vastgebeten in zijn ziekte en wil daar alles van weten. Koen is 34 als hij van de dermatoloog hoort dat het plekje op zijn been er niet goed uitziet. Naast vader van 3 kinderen van 1, 2 en 4 wordt hij ook melanoompatiënt. De strijd kan beginnen.

Ga op je gevoel af

Het is het stereotiepe verhaal van 'het plekje', dat eerst klein was, groter werd in omvang maar ook qua dikte. Toch maar even naar de huisarts. Die bekeek de plek en constateerde dat het er niet verontrustend uitzag; "Ik zie geen gekke dingen". Koen vertrouwde het niet en wenste een doorverwijzing naar de dermatoloog. Wachten op een afspraak, bellen waarom het zo lang duurt. En vervolgens te horen krijgen dat de huisarts "de plek niet als ernstig heeft bestempeld" en dat er geen haast was met de afspraak. Na 3 weken eindelijk de afspraak en de dermatoloog die het plekje op het been van Koen zag wist meteen genoeg: "Dat gaat er deze week nog af, want dit is waarschijnlijk niet goed". En dan schrik je je te pletter. Bij Koen werd zijn slechte voorgevoel werkelijkheid. Het is de boodschap die ik al vaker hoorde: ga op je gevoel af.

Trials

Het weefsel werd onderzocht en twee weken later volgde de definitieve conclusie: melanoom. Na een excisie (uitsnijden) volgde een re-excisie (ruimer uitsnijden, afhankelijk van de grootte van de melanoom) in combinatie met de Sentinel node (schildwachtklier) procedure. Deze behandeling werd uitgevoerd in het RadboudUMC in Nijmegen, na een second opinion aldaar, omdat dit ziekenhuis Koen vertrouwen gaf in de kennis van de behandeling van melanoom.
De chirurg in het RadboudUMC gaf aan dat het zeker zinvol is om de Sentinel node procedure te laten uitvoeren, ondanks dat er geen harde bewijzen waren dat deze procedure daadwerkelijk resultaat zou hebben. Want als blijkt dat er uitzaaiingen zijn dan kan er wel meteen worden gehandeld en maak je grote kans om ingeloot te worden voor een studie. Dat was bij Koen ook het geval.

"En dan schrik je je te pletter"

In september 2014 begon hij met de eerste trial (Combi-AD studie). Deze werd in maart 2015 afgebroken, omdat er uitzaaiingen in de lieslymfeklieren werden gevonden. Bij de operatie die volgde werden alle lieslymfeklieren verwijderd. Sinds juni 2015 neemt Koen deel in een nieuwe trial die een jaar duurt. Het is een trial (CheckMate-238) waarin nivolumab of ipilimumab als medicatie worden geloot. Koen legt uit: er zijn 2 armen, in de ene arm wordt nivolumab (om de 2 weken, 26 doses) toegediend (of het placebo) en in de andere ipilimumab (7 doses, waarvan de eerste 4 in de eerste 3 maanden en de overige 3 verspreid over de resterende periode) toegediend.

De medicatie bij 1 van de twee armen is weliswaar een placebo, maar hij krijgt dus met zekerheid iets dat zou kunnen werken. Beide innameschema's moeten worden gevolgd en ter plekke wordt Koen ingeloot voor één van de twee; hij weet dus van tevoren niet wat hij krijgt, het is of/of. Koen vermoedt dat hij ipilimumab krijgt, omdat hij allergische reacties kreeg die bekend zijn met dit medicijn. Dat betekent dat hij een placebo nivolumab krijgt. Nare bijwerkingen heeft hij niet van de behandeling. Praktisch gezien komt het er op neer dat Koen vaak in het ziekenhuis is.

Behoefte

Vanaf het moment dat Koen de diagnose kreeg is hij gaan zoeken naar informatie en zo kwam hij op het Melanoomforum terecht. De vele ervaringen, verhalen met een happy end maar zeker ook met een slechte afloop waren reden om te stoppen met het volgen van het forum. Dat is nu helemaal veranderd; Koen wil zoveel mogelijk weten over de ziekte en het blijkt dat het forum voor hem het juiste middel is om ervaringen te lezen en te delen. In maart 2015 bezocht hij de Landelijke Contactdag. Daar kwam hij een aantal mensen tegen die vrijwilliger waren. "En ik voelde sterk de behoefte om er iets mee te doen, met alles wat ik had meegemaakt. Ik heb me toen aangemeld als vrijwilliger. En van het een rol je in het ander, je bouwt steeds meer kennis op."

Bestuurslid

Begin februari werd Koen benaderd om in het bestuur te gaan zitten. Het past bij Koen. Niet stilzitten, maar overal op en in zitten. "Als ik niks doe word ik ongelukkig." Koen studeerde technische bedrijfskunde aan de TU in Eindhoven. Tijdens zijn studietijd richtte hij een duikvereniging op en werd daar zelf penningmeester van. Momenteel is hij penningmeester van de oudercommissie van de kinderopvang van zijn kinderen. Waarschijnlijk wordt Koen ook bij Melanoom penningmeester. Maar praat een uurtje met Koen en je komt er al snel achter dat hij heel veel in zijn mars heeft, ideeën heeft en niet stilzit. In zijn huidige werk is hij bezig met het analyseren en verbeteren van bedrijfs- en logistieke processen. Als bestuurslid kan hij deze competenties zeker toepassen. "Mijn werk is zo leuk, ik vind het gewoon hobby." Koen is heel gedreven, niet alleen in het verslaan van zijn ziekte, maar ook in zijn werk en nu dus ook in het vrijwilligerswerk voor Melanoom.

"Je moet toch door, je hebt geen alternatief"

Naast melanoompatiënt is Koen ook vader van 2 jongens van inmiddels 3 en 6 en een meisje van 4. Koen's vrouw is onderwijzeres en heeft pedagogiek gestudeerd. En dan blijkt dat Koen vooral in het begin na de diagnose ook heel praktisch is geweest. Koen heeft er alle vertrouwen in dat zijn vrouw de kinderen goed opvangt. En financieel is het ook geregeld, voor het geval dat Koen zou overlijden. Het zijn geen zaken waar je je als 36-jarige mee bezig moet houden, "maar ja, als je te horen krijgt dat je amper 50% overlevingskans hebt dan moet je wel, je moet toch door, je hebt geen alternatief."

Komt goed

'Het komt goed en je moet toch door' klinkt mij te simpel in de oren, maar ik begrijp ook dat er een overlevingsdrift in je ontstaat. Niemand wil dood, toch? En de ontwikkelingen in de bestrijding van melanoom, de hoeveelheid trials die er zijn geven melanoompatiënten hoop. En dan is die gedrevenheid zeer op zijn plaats. Koen is vastbesloten om zijn ervaringen als patiënt én als process engineer te delen in en met Stichting Melanoom. Ik hoop van harte dat hij zijn ziekte verslaat. En dat hij binnenkort ook weer kan gaan hardlopen, daar maakt hij ook nog wel even tijd voor. "Naar omstandigheden gaat het super met me", aldus Koen. Positiever kan ik niet afsluiten. 'Komt goed'.

door Harrie Kuizinga

Topsport en melanoom

Vallen, opstaan en weer doorgaan

De afgelopen maanden kwamen twee topschaatsers op een bijzondere manier in het nieuws. Niet alleen vanwege hun eerdere sportprestaties maar ook vanwege hun ervaring met melanoomkanker. De een zit nu (weer) midden in een behandeltraject. En de ander overwon melanoomkanker.

Thijsje Oenema

Oud Nederlands kampioene op de sprint Thijsje Oenema vertelde in 2013 na een wedstrijd geëmotioneerd voor de camera van de NOS dat bij haar een melanoom op haar hand was verwijderd. Haar ervaringen van toen heeft ze daarna in 2015 gedeeld op de website van Kanker.nl. Niets stond haar in de weg om weer vol voor het schaatsen te gaan.

Thijsje Oenema won in het seizoen 2011-2012 op de 500 en 1000 meter goud bij de NK afstanden. Bij het WK afstanden won ze brons. Een jaar later werd ze weer eerste op de 500 meter bij het NK. Thijsje heeft – op het moment van schrijven – op dezelfde afstand het Nederlands record in handen met een tijd van 37,06 seconden. De Olympische Spelen in Sotsji in Rusland gingen, door de behandeling van haar ziekte en de stress die daarna volgde, aan haar neus voorbij. Daarom werden de Spelen van 2018 in Korea een van haar nieuwe doelen.

Afgelopen december kreeg ze, geheel tegen de verwachting in, nieuws dat ervoor zorgt dat haar leven nooit meer zal zijn zoals het was. In plaats van het rijden van twee wereldbekerwedstrijden in Calgary en Salt Lake City koos ze voor een operatie aan haar onderbuik. Daarna werd bij haar opnieuw kanker geconstateerd. Ze kreeg te horen dat een cyste op een eierstok geen cyste was maar uitgezaaide melanoom kanker.

“Alle doelen, dromen en plannen waren ineens weggevaagd”

Alle doelen, dromen en plannen waren ineens weggevaagd. In plaats van schaatswedstrijden over de hele wereld, volgt nu een traject van scans, uitslagen en behandelplannen.

Niels Mesu

Een andere schaatser, Niels Mesu, won op 27 januari 2016 de Alternatieve Elfstedentocht op de Weisensee. Een zware tocht over 200 km. Niet alleen het feit dat zijn broer Erwin de tocht een jaar eerder ook gewonnen had, is bijzonder. Maar zeker ook dat Niels Mesu melanoomkanker heeft overwonnen. Ruim twee jaar eerder werd het bij hem in zijn hals en lymfeklieren gevonden. Net zoals bij Thijsje Oenema – en bij ieder ander die met melanoomkanker wordt geconfronteerd – stond ook bij Niels de wereld op zijn kop. Gelukkig is hij na een operatie en bestralingen, schoon. Niels Mesu denkt niet veel meer aan zijn ziekte terug. Hij is nu bezig met een volgende fase: topsporter zijn bij het schaatsen. De ziekte is iets wat is geweest.

“De ziekte is iets wat is geweest”

Daarom is zijn overwinning voor hem ook niet extra heroïsch doordat hij zijn ziekte overwonnen heeft. De wedstrijd zelf was heroïsch vanwege de moeilijke omstandigheden (redactie: het ijs was erg slecht).

Thijsje Oenema en Niels Mesu zijn topsporters. Een topsporter zorgt uitstekend voor zijn/haar lichaam en moet, om topprestaties te kunnen leveren, gezond leven. Hoe je omgaat met je lijf is in eigen hand maar ziekte overkomt je, daar kun je niet veel aan of tegen doen. De sporter kan hierdoor fysiek en mentaal een flinke deuk krijgen. Maar gelukkig hebben sporters ook geleerd om te gaan met tegenslag. En hoe ze daarna verder kunnen gaan. Vallen, opstaan en doorgaan is voor een schaatser les 1. Dat opstaan en doorgaan doen Thijsje en Niels met overgave, hoe moeilijk dat ook is. Daarin zijn ze een voorbeeld voor veel kankerpatiënten.

Niels en Thijsje hebben aangegeven geen interview te willen geven voor dit blad. Thijsje zit momenteel midden in de behandelingen en wil pas interviews over haar ervaringen doen als ze weet of de behandelingen aanslaan of juist helemaal niet. Niels wil doorgaan met zijn leven en wil niet te veel terugkijken op de periode waarin hij behandeld werd. Daarvoor hebben wij alle begrip.
Dit artikel is daarom gemaakt op basis van eerder gepubliceerde artikelen. Het is geplaatst met toestemming van beide sporters. We wensen beiden veel geluk, succes en vooral gezondheid toe.

door Cisca de Weert

Actievere rol bij insmeren kinderen

Preventiecampagne basisscholen KWF

"Juf, we moeten nog smeren!" Als het aan KWF Kankerbestrijding ligt wordt het op alle Nederlandse basisscholen een vanzelfsprekendheid om kinderen te beschermen tegen de zon als ze op zomerse dagen buiten gaan spelen. Melanoom Nieuws sprak met Kim Kruijt, beleidsmedewerker team Minder Kanker bij KWF en verantwoordelijk voor activiteiten gericht op zonbescherming om huidkanker te voorkomen. Kim zet zich trouwens niet alleen beroepsmatig in om kanker tegen te gaan, op 2 juni doet ze ook mee met Alpe d'HuZes.

foto Henny van Ree

Zonverbranding

'Eigenlijk best gek hè?', wie kent niet deze reclamespotjes van KWF: dat jongeren veel te gemakkelijk in aanraking komen met tabak. Maar ook voor UV-straling zijn jongeren een gemakkelijke prooi. Zonverbranding in de basisschoolleeftijd is een grote risicofactor voor melanoom op latere leeftijd. 'De jeugd van 4 tot 12 jaar beschermen tegen de nadelige gevolgen van UV', staat daarom de komende drie jaar hoog op de agenda van KWF.

In de afgelopen elf jaar is het aantal gevallen van huidkanker gestegen van 28.000 naar 53.000 per jaar. Daarvan sterven 900 mensen per jaar aan melanoom en 100 aan een andere vorm van kanker. Meer dan voldoende reden voor het KWF om te focussen op een betere bescherming tegen UV, om dit aantal gevallen van huidkanker omlaag te krijgen.

Jong geleerd

Jong geleerd, oud gedaan. Dat is het idee achter de preventiecampagne van het KWF, die juist gericht is op kinderen in de basisschoolleeftijd. "Tegen verschillende vormen van kanker zijn grote organisaties actief, maar als het om huidkanker en zonbescherming gaat, heeft niemand dat eigenlijk als corebusiness. Daarom heeft KWF die rol gepakt. We willen de komende jaren echt een verschil gaan maken", vertelt Kim. "Overgewicht, alcoholgebruik en een ongezonde leefstijl zijn risicofactoren voor kanker. De meeste mensen weten wel dat ook de zon een relatie heeft met kanker, maar zij gedragen zich hier niet naar. Daarom zijn we een campagne begonnen om kinderen van 4 tot 12 jaar te beschermen tegen de schadelijke gevolgen van UV."

BESCHERMING

De preventiecampagne volgt twee sporen:

1.
Bescherming tegen zon op buitenplekken waar kinderen veel komen: scholen, recreatiecentra, speeltuinen enz.

2.
Bescherming tegen kunstmatig zonlicht: met name door betere handhaving van de richtlijnen voor zonnebankgebruik.

Jongeren onder de 18 jaar mogen bijvoorbeeld geen gebruik maken van (commerciële) zonnebanken. Maar uit een proef met minderjarige mysterie guests in 2014 bleek dat deze richtlijnen onvoldoende worden gehandhaafd: 75% van de zonnestudio's lieten de jongere gewoon onder de zonnebank gaan. KWF heeft zelfs kamervragen gesteld over de schadelijkheid van zonnebanken en de handhaving van de richtlijnen, om dit punt hoog op de politieke agenda te krijgen.

Zonnebankgebruik is met name voor jongeren schadelijk: de risico's op huidkanker lijken hoger als je op jonge leeftijd zonnebanken met UV-straling gebruikt (zo blijkt

>

www.stichtingmelanoom.nl

Kim Kruijt fietst voor Alpe d'HuZes
"Ik werk nu twee en een half jaar bij het KWF. Als fietser dacht ik steeds als Alpe d'HuZes weer voorbij kwam van 'wow, wat een prachtig evenement, daar wil ik wel een keer aan mee doen'. Toen vorig jaar onze directe collega Celine overleed aan kanker voelde ik de urgentie. Het leek ons hele team Minder Kanker een goed idee om mee te doen, ter nagedachtenis aan Celine. Vorig jaar was dat wat te vroeg, maar nu gaan we ervoor!
Begin juni hoop ik drie keer die berg te bedwingen. Ik fiets niet alleen voor Celine, ook voor een goede vriend van me die maar 24 is geworden, en voor de moeder van een van mijn beste vriendinnen.
Voor veel te veel mensen eigenlijk… genoeg drijfveren om mee te doen. En ook omdat ik ieder jaar mijn KWF-collega's ongelooflijk hard zie werken om dit evenement tot stand te laten komen.
En ieder jaar komen ze weer onder de indruk en vol mooie verhalen terug. Dat ga ik nu zelf ervaren."

uit een rapport van het Scientific Committee on Consumer Products). Uit een ander onderzoek naar huidkanker en zonnebankgebruik blijkt dat het risico op huidkanker met 20% verhoogt door zonnebankgebruik én dat dit risico verdubbelt als je ook al cosmetisch bruint vóór je 35ste levensjaar.

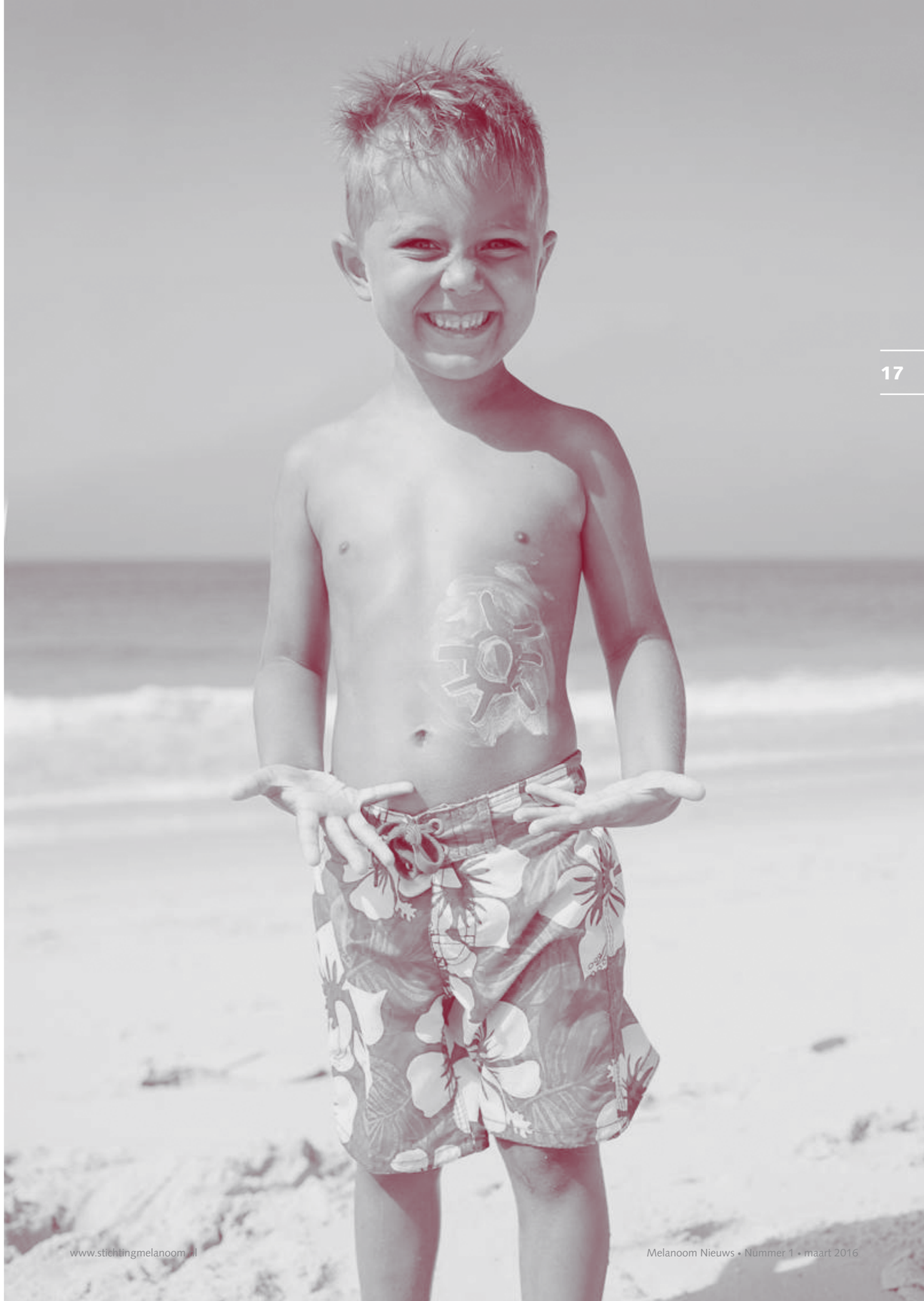
Toolkit

De nadruk voor KWF ligt vooral op de eerste pijler: de buitenplekken waar kinderen in de basisschoolleeftijd veel komen. Ouders moeten er op zonnige dagen voor zorgen dat de kinderen ingesmeerd op school komen. KWF haakt in op het concept van de Gezonde School en vindt dat de verantwoordelijkheid voor beschermende maatregelen tegen UV-straling ook onderdeel moet worden van het curriculum van basisscholen.
"Wij zouden graag zien dat alle basisscholen in Nederland een actieve rol nemen bij de preventie van huidkanker. Zonbescherming moet worden opgenomen in het schoolbeleid. Scholen vinden het soms wel lastig, en ervaren het als een extra taak waar ze geen tijd voor hebben. Daarom gaat KWF eerst behoeften peilen bij schooldirecties: wat is nodig om het thema in het schoolbeleid te integreren en hoe kan KWF hierin faciliteren. Vervolgens komt er een toolkit met ondersteunend materiaal. Dit voorjaar wordt er in de media veel tamtam gemaakt over de gevaren van zon en de noodzaak om kinderen te beschermen. Dat vraagt om een goede communicatie, gericht op beïnvloeding van kennis, houding en gedrag."
De strategie is niet op een zolderkamertje bedacht. Kim en haar team hebben nauw samengewerkt met een heel kennisnetwerk, waaronder Stichting Melanoom, dermatologen, epidemiologen, Nederlandse Voedsel en Warenwet Autoriteit en RIVM. De campagne wordt dan ook breed gedragen.

Met zonder jas

Wat Kim betreft is de campagne geslaagd als hij mensen bewust maakt van de gevaren van de zon en als de omgeving van het kind daadwerkelijk in actie komt om de doelgroep beter te beschermen. "Als er door onze activiteiten meer aandacht komt op scholen, sportclubs e.d. voor de bescherming van de kinderen tegen de zon zijn wij blij. Dus als kinderen op een zomerse dag niet alleen vragen 'mag ik met zonder jas naar buiten?', maar vooral: 'wie wil mij insmeren?'".

Meer lezen?
www.kwf.nl
www.opgevenisgeenoptie.nl



door Jan de Jong

WIN-O Melanoom symposium

Op 26 november 2015 werd het 5de multidisciplinaire WIN-O Melanoom symposium gehouden. Hieronder volgt een korte impressie van dit symposium.

Fons van den Eertwegh, oncoloog in het VUMC, gaf een overzicht van de ontwikkelingen in de behandeling van uitgezaaid melanoom sinds 2011. De BRAF-remmers, immuuntherapie, MEK-remmers en anti PD1. Hij liet de nieuwste gegevens over het onderzoek van de combinatie dabrafenib-trametinib in vergelijking met vemurafenib bij patiënten met een BRAF-mutatie zien. In de combinatiegroep was de helft van de patiënten nog in leven na 25 maanden. In de patiëntengroep die vemurafenib kreeg was dit 17 maanden.

Dr. John Haanen gaf de nieuwste gegevens van het onderzoek waarin nivolumab (anti PD-1) wordt vergeleken met dacarbazine. In de nivolumab groep waren na 2 jaar nog 58% van de patiënten in leven, in de groep die dacarbazine kreeg slechts 27%.

Dr. Christian Blank, oncoloog in het NKI-AvL besprak de ideeën die er zijn om de kans op respons met immuuntherapie te verbeteren: beïnvloeden van de afweerreactie, het veranderen van de T-cellen in de tumor en het veranderen van het milieu waarin de tumor zich bevindt.

Dr. Dirk Grunhagen uit het ErasmusMC en dr. Jan Willem de Groot, Isala Zwolle, bespraken de voor- en nadelen van perfusie van arm of been bij niet te opereren stadium IIIc. Goede indicatiestelling, goede dosering van de medicatie kan leiden tot een complete remissie van meer dan 60% en een langdurige remissie van ongeveer 50%.

De mogelijkheden van adjuvante behandeling bij hoog risico melanoompatiënten werden besproken door dr. Alexander van Akkooi, NKI-AvL. Behandelingen met interferon gaven wel een langer uitstel van progressie, maar geen verbetering van de overleving. Adjuvante behandeling met ipilimumab gaf eveneens uitstel van progressie. Of het invloed heeft op de overleving weten we nog niet. Ipilimumab is al wel in de VS geregistreerd voor adjuvante therapie. Gezien de kosten en de forse bijwerkingen van de behandeling zal het waarschijnlijk geen plaats krijgen in het arsenaal van de Nederlandse oncoloog.
Er lopen meerdere trials met andere middelen in adjuvante setting met diverse middelen.? (laatste gedeelte vd zin?)

Dr. Geke Hospers besprak de behandelmogelijkheden van hersenmetastasen. Meer dan de helft van de patiënten die overlijden aan uitgezaaid melanoom overlijden als gevolg van uitzaaiingen in de hersenen. Dat zijn er dus meer dan 400 per jaar. Een verhoogde kans op hersenmetastasen bestaat o.a. bij: mannen, een melanoom in het hoofd/halsgebied, een diep en geülcereerd melanoom. De behandelkeuze is afhankelijk van het aantal metastasen, de plaats daarvan, de conditie van de patiënt en de aanwezigheid van uitzaaiingen elders in het lichaam. Mogelijke behandelingen: operatie, stereotactische (gerichte) bestraling, bestraling van de gehele schedel, therapie met ipilimumab, mogelijk ook met anti_PD-1 middelen.

In tegenstelling tot de vooruitgang die geboekt wordt bij de behandeling van uitgezaaid melanoom, is de behandeling van uitgezaaid oogmelanoom tot nu toe teleurstellend. Er is geen standaardbehandeling. Daarom is het belangrijk dat zoveel mogelijk patiënten met deze aandoening deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek (trial). Dat is de enige methode om uiteindelijk wel een werkzame therapie te ontwikkelen, aldus dr. Ellen Kapiteijn, oncoloog LUMC.

De enige nu in Nederland lopende studie is de SECIRA-UM in het AvL (zie website Stichting Melanoom). In 2016 zal naar verwachting in het UMC Leiden een fase I studie worden gestart met LXS196 (een kinaseremmer).

Loslaten

Om los te laten is liefde nodig.

Loslaten betekent niet dat ’t me niet meer uitmaakt,
Het betekent dat ik het niet voor iemand anders kan oplossen of doen.

Loslaten betekent niet dat ik ‘m smeer,
Het is het besef dat ik de ander ruimte geef.

Loslaten is niet het onmogelijk maken,
Maar het toestaan om te leren van menselijke consequenties.

Loslaten is machteloosheid toegeven,
Hetgeen betekent dat ik het resultaat niet in handen heb.

Loslaten is niet proberen om een ander te veranderen of de schuld te geven,
Het is jezelf zo goed mogelijk maken.

Loslaten is niet zorgen voor, maar geven om.

Loslaten is niet oordelen, maar de ander toe te staan mens te zijn.

Loslaten is niet in het middelpunt staan en alles beheersen,
Maar het anderen mogelijk maken hun eigen lot te bepalen.

Loslaten is niet anderen tegen zichzelf beschermen,
Het is de ander toestaan de werkelijkheid onder ogen te zien.

Loslaten is niet ontkennen, maar accepteren.

Loslaten is niet alles naar mijn hand zetten, maar elke dag nemen zoals die komt.
En er mezelf gelukkig mee prijzen.

Loslaten is niet anderen kritiseren of reguleren,
Maar te worden wat ik droom te zijn.

Loslaten is niet spijt hebben van het verleden,
Maar groeien en leven voor de toekomst.

Loslaten is minder vrezen en meer beminnen.

Nelson Mandela

STICHTING
MELANOOM