

Melanoom NIEUWS

interview

Eva Wolf geeft Stichting
Melanoom een gezicht

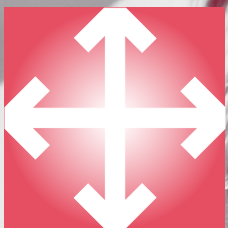
medisch

Nieuwe behandelmethoden

interview

Een hoopvol verhaal

#funinthesun



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

Masja Ros

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 1 december 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 750 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

Rianne Cuijpers

secretaris

John Werkman

penningmeester

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

vacature

bestuurslid belangenbehartiging (sport-)evenementen

Eva Wolf

bestuurslid pr

Dick Plomp

bestuurslid oogmelanoom

Judith Marinissen

bestuurslid communicatie

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Ria Gijselhart

secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Raad van Advies

Mevrouw prof. dr. W. Bergman

dermatoloog LUMC

De heer dr. J.J. Bonenkamp

chirurg Radboud UMC

De heer prof. dr. J. Haanen

internist-oncoloog NKI/AvL

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

oogarts-oncoloog LUMC

Mevrouw S. ter Meulen

verpleegkundig specialist dermatologie NKI/AvL

De heer prof. dr. C. Blank

internist-oncoloog NKI/AvL

Mevrouw A. Nollen - de Heer

patiënt advocate en oud-voorzitter

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



in dit nummer:



Vrijwilligersdag, samen koken en een lunch voor elkaar maken.



Initiatieven met opbrengst voor de Stichting Melanoom: voetbaltoernooi en Nu Sun Run.



Hoop doet leven. Een ervaringsverhaal van Marion de Leeuw over de strijd tegen melanoomkanker



Interview met bestuurslid PR, Eva Wolf. Geeft Stichting Melanoom een gezicht.

van het bestuur 4

actueel

Vrijwilligersdag 2017 5

medisch

Biobank voor onderzoek immunotherapie 8

Combinatie ipilimumab en nivolumab bij uitgezaaid melanoom 9

Adjuvante behandelmethoden bij melanoom 10

initiatieven

Het voetbaltoernooi 12

No Sun Run voor betere UV-bescherming bij kinderen 12

interview

Een hoopvol verhaal! 14

medisch

Huidkankerpatiënt steeds jonger; campagne #funinthesun 16

interview

Interview met Eva Wolf 18

medisch

Tumors verbranden of kapot trillen 21

initiatieven

Een roosje op Via Gladiola 22

gedicht

24

Kwaliteit van de (oog)melanoomzorg

Een aantal jaar na de introductie van het nieuwe zorgverzekeringsstelsel in Nederland mogen we concluderen dat er meer kostenbewustzijn (op zorggebied) heerst in de maatschappij dan ooit tevoren. Nog steeds vindt er jaarlijks (meestal op de momenten dat de nieuwe premies en het eigen risico bekend worden) uitvoerig discussie plaats tussen voor- en tegenstanders van dit nieuwe systeem. Vooral de gevolgen van de invoer van het eigen risico zijn doorgaans voor een verhit debat. De discussie in de huidige vorm, al dan niet legitiem, lijkt daarom, in mijn ogen, ook steeds minder te gaan om kwaliteit. Of dit vermoeden terecht is, laat ik in het midden maar ik stel in elk geval vast dat er over het algemeen een matige bereidwilligheid is om in Nederland (oog)melanoomspecifieke zorgprestaties te meten, laat staan te delen.

'Kwaliteit' wordt dikwijls in één adem genoemd met het kostenaspect, toch lijkt er weinig inzicht te zijn op dit vlak als het om (oog)melanoomzorg gaat. Niet dat de zorgkosten erg transparant zijn (m.n. de kosten van medicijnen) want dat is verre van ideaal. U bent als patiënt waarschijnlijk al wel eens ondervraagd naar de algemene kwaliteit in uw betreffende ziekenhuis. Ook heeft u vast wel eens antwoord gegeven op een vraag over de kwaliteit van de maaltijden in geval u wel eens opgenomen bent geweest. Maar wat weten we eigenlijk over de objectieve, meetbare uitkomsten van de zorg voor u zoals wachttijden, of het aantal complicaties (na een bepaalde operatie) in een specifiek ziekenhuis? Wie garandeert dat ik in melanoomcentrum X, de beste behandeling (gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek uiteraard) voorgeschoteld krijg? Kwaliteitsaspecten dus die u als patiënt daadwerkelijk kunt en zult waarderen, uiteraard naast uw favoriete maaltijd die u zich wenst maar die u waarschijnlijk nooit voorgeschoteld zult krijgen in het ziekenhuis.

Wat zou het waardevol zijn als we ons hier gezamenlijk, dus met alle belanghebbenden aan boord en de patiënt voorop, sterk voor zouden kunnen maken. Kwaliteitsdenken zorgt er immers niet alleen voor dat de situatie voor de patiënt zelf verbetert, ook het kennis- en vaardigheidsniveau van de professional zal erop vooruitgaan, een win-win situatie voor iedereen.

Is er hoop op betere tijden? Ik verwacht dat kwaliteit vanzelf belangrijker wordt omdat dit nu eenmaal een zeer effectieve manier is om verspilling uit een systeem te halen. Ook in een rijk land als Nederland zal verspilling, linksom of rechtsom, boven water moeten komen om deze vervolgens te kunnen minimaliseren. Uiteindelijk zal het ook in Den Haag doordringen dat dit een relatief eenvoudig mechanisme is om zorgkosten te besparen. Zo zijn we weer terug bij af: kosten van de zorg.

Ondanks deze optimistische verwachting ben ik bang dat het tempo waarin kwaliteitsdenken op de voorgrond zal gaan treden, tegenvalt. Er doen zich helaas allerlei situaties voor waarbij het verleidelijk voor betrokken partijen is om vooral niet naar kwaliteit te kijken. Het moge duidelijk zijn dat de stem van de patiënt nog lang niet altijd luid genoeg te horen is. Een gemiste kans vind ik en het kost ons dus nog behoorlijk wat moeite om gehoord te worden als patiëntenorganisatie. Desondanks slagen wij hier steeds meer in dus dat biedt perspectief. Hoog tijd in elk geval om ons meer druk te maken om de kwaliteit van de (oog)melanoomzorg!

Koen van Elst, voorzitter



Bijpraten tijdens jaarlijkse ontmoetingsdag

Vrijwilligers werken samen aan een heerlijke lunch

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 momenteel 46 vrijwilli-

gers binnen de stichting actief; op zaterdag 30

september was ongeveer de helft vertegen-

woordigd.

Het idee was om de vrijwilligersdag eerder in het jaar te laten plaatsvinden omdat het dan wellicht beter weer zou zijn. Vorig jaar kwam de regen namelijk met bakken uit de hemel. Helaas, op 30 september was het niet anders: het regende pijpenstelen. Dat maakte voor de kookworkshop gelukkig niet uit.

Vanaf half 11 werden we ontvangen bij de Kookmeesters, in hartje centrum Utrecht. Het eerste uur werd gebruikt om bij te praten. Daarna nodigde voorzitter Koen van der Elst de deelnemers uit om aan het werk te gaan. Om iedereen aan te sporen deelde hij persoonlijk de schorten uit. Aan het werk!

Meer ingewikkeld

Kok Michiel legde uit welke gerechten we zouden gaan maken; allemaal lichte lunchgerechten, van makkelijk tot wat meer ingewikkeld. Van groene sandwiches – waarvan sommigen dachten dat dit schuimrubber was, maar wat smakelijk brood met basilicum bleek te zijn – en mosterdsoep, tot smakelijke kroketjes en gebakken inktvis. De lunch werd afgesloten met een heerlijke panna cotta met in wijn gedrenkte stukjes peer wat – met dank aan de

echte kookmeesters – uiteindelijk als een klein sterren-gerecht uitzag.

Tijdens het koken was er voldoende tijd om verder bij te praten en om een wijntje te drinken. Het afwassen en opruimen lieten we graag aan de Kookmeesters over. Een geslaagde vrijwilligersdag, die volgend jaar ongetwijfeld weer zal plaatsvinden want het is dé gelegenheid om elkaar eens in een andere setting te spreken.

Vrijwilliger worden

Ben jij nog geen vrijwilliger, maar heb je er wel over gedacht om vrijwilliger te worden, of lijkt het je wat? Informeer bij Ria Gijssels van het secretariaat van Stichting Melanoom (zie colofon). We kunnen je hulp goed gebruiken!





Witte chocolade panna cotta
Herfstij dessert in combinatie met peer

200 ml volle melk
200 ml slagroom
80 gram suiker
2 citroen
10 gr agar agar
500 gr witte chocolade

Schenk de melk en de helft van de room in een pan en voeg de suiker toe. Rasp er de citroenschil bij en breng aan de kook.

Strooi de agar agar in het melk-roommengsel en laat 1 minuut zachtjes koken zodat de agar goed kan oplossen. Laat daarna 5 minuten afkoelen.

Klop de andere helft van de slagroom tot yoghurt dikte en bewaar in de koelkast.

Zeef het warme melk-roommengsel bij de witte chocolade en roer goed door zodat alle chocolade goed oplost. Laat afkoelen tot lauwwarm. Spatel de geklopte slagroom erdoor. Schep in glazen coupes, wijnglazen of vormpjes en laat minstens 1 uur opstijven in de koelkast.

Serveer met gepocheerde peer.



VRIJWILLIGERSDAG 2017



→ Biobank

voor onderzoek immunotherapie

8

Het UMC Groningen, Radboudumc en het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) gaan een biobank opzetten die beter inzicht moet geven waarom bepaalde tumorsoorten wel of niet op immunotherapie reageren. Het project krijgt ruim 3,6 miljoen euro subsidie van KWF Kankerbestrijding.

In de biobank wordt in eerste instantie van 2.000 patiënten met negen verschillende tumortypen lichaamsmateriaal opgeslagen, zoals bloed, plasma, bloedcellen, ontlasting en weefselbiopten. Vervolgens wordt op deze materialen een aantal immuun-analyses uitgevoerd.

Hoogleraar John Haanen van het Antoni van Leeuwenhoek verwacht dat de nationale biobank en de data die daaruit afgeleid worden, een positieve invloed hebben op het immunotherapie-onderzoek in Nederland. Wat de biobank volgens Haanen bijzonder maakt, is dat er niet alleen DNA-analyses van de tumorbiopten in staan, maar dat ook in de weefsels gekeken wordt naar aanwezigheid van afweercellen, evenals naar hun eigenschappen en naar afweermechanismen die de kanker gebruikt om het afweersysteem te verlammen.

“Hierdoor verwachten we sneller en nog specifiekere te kunnen bepalen welke patiënt met welke immunotherapie-combinatie succesvol behandeld kan worden”

Inzicht in omgang tumoren met immuunsysteem

Haanen legt uit: “Daarna gaan we in bloed en andere lichaamsproducten van deze patiënten onderzoeken of er markers zijn die helpen voorspellen of patiënten wel of niet op immunotherapie zouden kunnen reageren. Al deze data komen in een grote database die inzicht geeft in hoe tumoren omgaan met het immuunsysteem.”

Voor die patiënten die met immunotherapie zijn of worden behandeld wordt die data ook aan de uitkomst van hun behandeling gekoppeld. Uiteindelijk wordt deze informatie geanonimiseerd openbaar gemaakt voor onderzoekers en artsen, zodat hiermee nog meer onderzoek kan worden gedaan.

“Hierdoor verwachten we sneller en nog specifiekere te kunnen bepalen welke patiënt met welke immunotherapie-combinatie succesvol behandeld kan worden”, aldus Haanen. “Op termijn zullen ook andere ziekenhuizen patiëntenmateriaal kunnen insturen.”

Snelle ontwikkelingen in immunotherapie

Immunotherapie zorgt er voor dat het eigen afweersysteem kankercellen beter kan vernietigen. Deze relatief nieuwe behandelmethodes staan volop in de belangstelling. Regelmatig melden kranten en nieuwsrubrieken veelbelovende berichten. De ontwikkelingen gaan snel, voor een aantal vormen is immunotherapie al standaardbehandeling, daarnaast lopen er veel klinische studies. Vanuit de drie centra leiden de volgende wetenschappers het project:

- **UMC Groningen:**
prof. Liesbeth de Vries, dr. Rudolf Fehrmann
- **Radboudumc:**
prof. Carl Figdor, prof. Koos van den Hoeven
- **Antoni van Leeuwenhoek:**
prof. Ton Schumacher, prof. John Haanen



Combinatie ipilimumab en nivolumab bij uitgezaaid melanoom

9

In The New England Journal of Medicine werden in september 2017 de resultaten na 3-jaar van een vergelijking van de studie tussen ipilimumab, nivolumab en de combinatie van deze twee middelen gepubliceerd. Patiënten met inoperabel stadium III en IV werden via het lot ingedeeld in 3 groepen.

Groep 1 kreeg 4 maal een dosis ipilimumab en nivolumab, gevolgd door eens per 2 weken nivolumab. De tweede groep kreeg alleen nivolumab elke 2 weken en de derde groep kreeg alleen 4 doses ipilimumab. Aan de patiënten die alleen ipilimumab of alleen nivolumab kregen, werden placebo's toegediend om te voorkomen dat behandelaars en patiënten wisten in welke groep ze waren ingedeeld. De behandeling met nivolumab (of placebo) werd voortgezet tot er toename van de metastasen werd vastgesteld.

Na 3 jaar was de overleving in de combinatiegroep 58%, in de groep met nivolumab 52% en in de ipilimumab groep 34%. Ernstige bijwerkingen deden zich vooral voor in de combinatiegroep: bij 59% van de patiënten. (21% bij nivolumab alleen en 28% bij ipilimumab alleen).

Conclusie: combinatiebehandeling geeft de beste overleving en (met)/tevens de meeste bijwerkingen. De grootte van de studie maakt het niet mogelijk een zekere uitspraak te doen over het verschil tussen de combinatie en nivolumab alleen als het om de totale overleving gaat, maar dat verschil lijkt wel aanwezig. Aan dokter en patiënt de keuze: kans op maximaal resultaat of wellicht iets minder resultaat met duidelijk minder kans op ernstige bijwerkingen?

Infrastructurele initiatieven

Zeven projecten (9 miljoen euro) die KWF de komende tijd subsidieert, zijn bedoeld voor infrastructurele initiatieven: voorzieningen die ondersteuning bieden aan het oncologische onderzoek in Nederland. Hier valt onder meer het opzetten van de biobank van de twee UMC's en het AVL onder. Een ander voorbeeld is een onderzoeksinfrastructuur die het UMCG en MAASTRO Clinic gaan opzetten voor verbetering van protonentherapie. Er wordt hiervoor onder de naam ProTRAIT samengewerkt met HollandPTC in Delft, alle andere universitair medische centra, het NKI/Antonie van Leeuwenhoek en het Prinses Máxima Centrum (PMC).

KWF Kankerbestrijding financiert de komende tijd in totaal 73 oncologische onderzoeksprojecten met subsidies van in totaal 42 miljoen euro, zo maakte de stichting onlangs bekend (<https://www.icthealth.nl/nieuws/nieuwsitem/article/KWF-investeert-42-miljoen-euro-in-oncologisch-onderzoek.html>). De projecten beslaan de gehele breedte van de kankerbestrijding: verbeterde opsporing van kanker, nieuwe innovatieve behandeltechnieken, infrastructuur om oncologisch onderzoek te ondersteunen en betere nazorg voor kankerpatiënten.

KWF ondersteunt verder nog 26 projecten (11 miljoen euro) om behandeling en het opsporen van kanker te verbeteren. 38 projecten (21 miljoen euro) richten zich op fundamenteel onderzoek, om meer te weten komen over het ontstaan van kanker.

Bron: ICThealt

→ Adjuvante behandelmethoden bij melanoom

Als melanomen uitzaaïen dan gebeurt dat soms naar de huid vlakbij het melanoom (in-transit metastasen), meestal (maar niet altijd) eerst naar de schildwachtklier, dan naar de volgende klieren in dat gebied en vervolgens naar diverse organen. Bij de behandeling van het melanoom proberen artsen, zolang er nog geen uitzaaïingen op afstand zijn, het melanoom steeds een stapje voor te blijven. Dus wordt de huid rondom de plek waar het melanoom zat verwijderd met een marge van 1 cm en 2 cm bij melanomen dikker dan 2 mm.

Bij een stadium 1B melanoom of hoger (melanoom dikker dan 1 mm) wordt geadviseerd een schildwachtklier-onderzoek te doen. Alleen om de vooruitzichten beter te voorspellen. Of verwijdering van de schildwachtklier met daarin een uitzaaïing een betere prognose geeft dan wanneer je die procedure niet zou uitvoeren, is niet duidelijk. Als de schildwachtklier een uitzaaïing bevat kunnen arts en patiënt samen beslissen of alle klieren in dat gebied zullen worden verwijderd. Ook hier is de vraag of deze lymfklierdissectie de patiënt betere overlevingskansen biedt. En tenslotte; als de regionale lymfklieren zijn aangetast en allemaal zijn verwijderd, kun je dan met medicijnen voorkomen dat er uitzaaïingen op afstand ontstaan?

Dit zijn belangrijke vragen waarop recent een aantal antwoorden is gekomen.

Adjuvante behandeling stadium III melanoom

Op het Europese Kankercongres (ESMO) in Madrid in 2017 werden studies gepresenteerd die kunnen helpen bij de besluitvorming over de behandeling van patiënten met stadium II en IV na volledige chirurgische verwijdering van de uitzaaïingen. Het gaat hier om de resultaten van twee studies om te zien of het mogelijk is om na een complete verwijdering van het melanoom in stadium III (lymfklier-

dissectie) en/of verwijdering van alle metastasen op afstand te voorkomen dat er opnieuw uitzaaïingen optreden. Deze vorm van behandeling uit voorzorg wordt adjuvante behandeling genoemd. De ene studie was gericht op patiënten die een melanoom hadden met een BRAF-mutatie, bij de andere studie speelde de mutatiestatus geen rol.

Adjuvante behandeling met ipilimumab en nivolumab

In 2015 werden de eerste resultaten van de adjuvante behandeling met ipilimumab bij patiënten met een geopereerd stadium III melanoom gepubliceerd (zie MelanoomNieuws 2015-2). Bij de behandelde patiënten duurde het gemiddeld 9 maanden langer voor terugkeer van het melanoom. De behandeling had echter forse bijwerkingen en de meeste patiënten stopten voortijdig met de behandeling. Dit jaar werden de lange termijn resultaten bekend gemaakt. De overleving in de met ipilimumab behandelde groep was beter dan in de controle groep: na 5 jaar was 65,4% nog in leven tegen 54,4% in de controlegroep.

De nieuwe studie (Checkmate 238) vergeleek de adjuvante behandeling met ipilimumab met die met nivolumab, bij patiënten met een geopereerd stadium IIb, IIc en IV melanoom. Eén jaar na de start van de behandeling waren in ipilimumab nog 60,8% van de mensen in leven zonder aanwijzingen voor terugkeer van het melanoom. In de nivolumab was dat 70,5%. Patiënten in de nivolumab-groep hadden veel minder bijwerkingen dan die in de ipilimumabgroep (ernstige bijwerkingen 14% tegen 45,9%). Vanwege de bijwerkingen stopten 7,7% de behandeling met nivolumab en 41,7% de ipilimumabbehandeling. Kortom: nivolumab werkt beter en geeft veel minder bijwerkingen. We zullen nog even moeten wachten op de definitieve resultaten (totale overleving).

Adjuvante behandeling dabrafenib+trametinib bij BRAF-mutatie

De zogenaamde combi AD trial met een combinatie van dabrafenib en trametinib werd uitgevoerd bij patiënten met geopereerd stadium III melanoom, waarbij het melanoom een BRAF-mutatie liet zien. De patiënten die deelnamen kregen, door het lot bepaald, of de combinatie of een placebo. Ze werden een jaar lang behandeld. De overleving na 3 jaar was in de behandelde groep 86% en in de controlegroep 77%. Anders gezegd, als je 100 patiënten met de combinatie behandeld overleven er

9 meer dan wanneer je hen niet had behandeld. Als gekeken werd naar het aantal patiënten in leven na 3 jaar, zonder tekenen van terugkeer van het melanoom, dan waren de cijfers 58 en 39%.

De combinatie dabrafenib+trametinib is een mogelijke behandeling voor patiënten met geopereerd stadium III, die een hoog risico lopen op terugkeer van het melanoom.

Wanneer beschikbaar?

Interferon en ipilimumab zijn in Amerika al geregistreerd voor de adjuvante behandeling, in Europa alleen interferon. Gezien de geringe werking en de soms forse bijwerkingen wordt interferon in Nederland niet aanbevolen. De behandeling uit voorzorg met ipilimumab, nivolumab en de combinatie dabrafenib-trametinib is nu dus nog niet mogelijk in Nederland.

Het is niet te verwachten dat de fabrikant van ipilimumab nog toelating tot de markt in Europa aanvraagt, gezien de veel betere resultaten van nivolumab (van dezelfde fabrikant). Toelating van nivolumab en van de combinatie dabrafenib-trametinib voor adjuvante behandeling moet nog worden aangevraagd bij de EMA, het Europese orgaan dat de Europese Commissie adviseert over toelating van geneesmiddelen tot de gemeenschappelijk markt. De toelatingsprocedure kost vele maanden. Daarna moet de Minister van VWS nog besluiten of de middelen direct beschikbaar komen, of dat hij ze eerst in de wacht zet (sluisprocedure) om te kunnen onderhandelen over de prijs.

Wat als u nu een stadium III melanoom hebt met grote kans op uitzaaïingen? Dan kunt u niet wachten op de toelating van deze nieuwe middelen. Informeer dan bij uw behandelaar of er een studie loopt in Nederland voor patiënten als u. Of kijk daarvoor op website win-o.nl, de website van NKI-AvL, of gebruik de “Melanoma trials NKI-AVL”-app (App Store en Google play).

Wel of geen lymfklierdissectie bij uitzaaïing in schildwachtklier?

In juni 2017 verscheen in de NEJM een rapport over de MSLT-II studie (Multicenter Selective Lymphadenectomy Trial). Onderzocht werden patiënten (bij wie uitzaaïingen werden aangetroffen in de schildwachtklier)/met uitzaaïingen in de schildwachtklier. Bij loting werd aan de ene helft van de patiënten geadviseerd om direct aansluitend een lymfklierdissectie te ondergaan. Bij een lymfklierdissectie worden alle (zoveel mogelijk) lymfklieren in een

bepaald gebied verwijderd. Aan de andere patiënten werd een afwachtend beleid geadviseerd met controle van de lymfklieren met behulp van echo's.

Wat blijkt? De overleving in beide groepen was hetzelfde. In de groep die direct een lymfklierdissectie onderging kreeg bijna een kwart last van lymfoedeem; in de controlegroep was dat slechts 6,3%. Eén van de voordelen van een schildwachtklier-procedure en van een lymfklierdissectie is dat deze een betere inschatting van de prognose geven.

Het advies om bij melanomen dikker dan 1 mm een schildwachtklier-procedure te overwegen lijkt niet alleen van belang voor de prognose, maar voorkomt mogelijk ook een latere ingreep aan de lymfklieren in dat gebied met een grotere kans op lymfoedeem. Missen we prognostische gegevens als geen lymfklierdissectie meer wordt gedaan bij uitzaaïingen in de schildwachtklier? Waarschijnlijk niet. In de MSLT studie werden bij slechts 11,5% van de lymfklierdissecties uitzaaïingen gevonden in de verwijderde lymfklieren.

Dr A. van Akkooi, chirurg in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, meldde recent op de website van het NKI-AvL, dat de aanvullende lymfklierdissectie in zijn ziekenhuis slechts in 4,6% van de gevallen de stadiëring (en daarmee de prognose) veranderde. Naar aanleiding van de resultaten van de MSLT-II studie hebben de chirurgen in het AvL hun beleid aangepast. Zij doen geen lymfklierdissecties meer als er in de schildwachtklier uitzaaïingen worden gevonden. Die aanbeveling zal waarschijnlijk ook worden opgenomen in de eerstvolgende wijziging van de Richtlijn Melanoom (2018).

Dabrafenib: Tafinlar® (BRAF-remmer)

Interferon alfa-2b: IntronA® (signaal eiwit)

Ipilimumab: Yervoy® (anti CTLA-4 antilichaam)

Nivolumab: Opdivo® (anti-PD-1 antilichaam)

Trametinib: Mekinist® (MEK-remmer)



Het voetbaltoernooi

v.v. Marienberg organiseert al jaren lang diverse boarding-toernooien aan het eind van het voetbalseizoen. Twee grote bakken van 40 x 20 meter vormen het decor voor de teams van 5 spelers. Door de hoge boarding rondom het gehele speelveld blijft de bal bijna de hele wedstrijd in het spel, een spannend spelletje dus. Gedurende de maand juni werden er weer diverse toernooien georganiseerd. Zo kwamen families, scholen, buurtverenigingen, kerken, jeugd en senioren in actie. Regionale bedrijven namen het ook tegen elkaar op, waarbij de inschrijfgelden traditiegetrouw naar een goed doel overgemaakt worden. Vorig jaar werd geld overgemaakt naar KWF Kankerbestrijding, dit jaar werd gekozen voor Stichting Melanoom. De ziekte kreeg binnen de vereniging bekendheid doordat een speler van het 3e elftal getroffen werd door een melanoom en hiervoor behandeling moest ondergaan. Door succesvolle behandeling met immunotherapie gaat het momenteel erg goed met hem en we hopen dan ook dat onze bijdrage van €500,- helpt om nog meer mensen te helpen die getroffen worden door een melanoom!



door Cisca de Weert



No Sun Run voor betere UV-bescherming bij kinderen

**Zet een bril op je neus
en een pet op je hoofd
parasol in de hand
zo ga jij naar het strand!**

Vrolijke kinderstemmetjes die de Zonnebrandsong zingen. 'Maar je huid mag je écht niet verbranden!' Ook dat is er eentje uit datzelfde liedje van het Huidfonds. Met dit lied vraagt het Huidfonds aandacht voor betere UV-bescherming bij kinderen. Want voorkomen van huidkanker begint bij kinderen! Om diezelfde reden vond op 16 september de No Sun Run plaats. Een evenement dat het Huidfonds samen met Stichting Melanoom organiseerde. Deelnemers haalden daarmee geld op voor praktijkgericht onderzoek van het Huidfonds.

NoSunRun? Dat klinkt alsof de run in het donker plaatsvond. En dat kopt ook. Zo'n zestig lopers waagden zich 's avonds aan de acht kilometer, tevens de laatste acht kilometer van het parcours van de Dam tot Damloop by Night. 'Maar echt donker was het niet hoor', vertelt één van de loopsters, die samen met een aantal collega's uit haar praktijk voor huidtherapie meeliep. 'Sterker nog, op sommige plekken was het oogverblindend licht, vanwege de bouwlampen die er langs de weg stonden. En met de gezellige muziek onderweg was het goed te doen.'

Ook Karijn Tuckett liep mee. Een emotionele avond voor haar, want vorig jaar overleed haar vader aan melanoomkanker stadium vier, en precies een jaar geleden – op 16 september 2016 – was de uitvaart. "Toen ik de oproep voor de No Sun Run langs zag komen op Facebook op die specifieke datum 16 september, kreeg ik echt kriebels. Het gevoel dat dit een teken was dat ik actie moest ondernemen. Huidfonds, Stichting Melanoom, mijn vader die aan melanoom overleden is en die datum: 16 september",



vertelt Karijn. Maar... ze had nog nooit hardgelopen! Samen met haar vriendin Iris is ze gaan trainen. Ook haar man en broer besloten om mee te doen. En daar stonden ze, op zaterdag 16 september, aan de start van de No Sun Run, aangemoedigd door haar moeder, vrienden en familie. "Ik vond het heel indrukwekkend. En toen ik mijn moeder bij de finish zag staan, kwamen de tranen natuurlijk. We zijn elkaar in de armen gevallen en alle emoties van het afgelopen jaar kwamen eruit. Maar achteraf liep ik natuurlijk met gloeiwangen van trots dat het gelukt was!" Karijns deelname leverde 1770 euro aan donaties op. Een recordbedrag.

Bij elkaar hebben de lopers ruim tienduizend euro opgehaald voor onderzoek en acties ter preventie van huidkanker. 'Ik ben blij dat ik op deze manier een steentje kan bijdragen. Ik hou ervan om sportief bezig te zijn, en helemaal als ik daarmee een goed doel dien. Zo wil ik volgend jaar ook meedoen met Alpe d'HuZes. Ik weet nog niet of ik ga fietsen. Misschien ga ik wel hardlopend die berg op, dat kan ook!'

Meer lezen? www.huidfonds.nl



**No Sun Run 2018:
zaterdagavond 22 september
tijdens de Damloop by night**

→ Een hoopvol verhaal!

Op de website van stichting Melanoom kun jij bij de pagina lotgenotencontact klikken op ervaringsverhalen. Daar staan, stuk voor stuk, inspirerende korte interviews over hoe deze mensen zijn omgegaan met melanoomkanker.

Een van deze verhalen is die van Marion de Leeuw.



Het begon in 2011; Marion had last van migraine. Ze ging naar de huisarts die haar doorverwees naar een neuroloog. Hij dacht dat de hoofdpijn verband hield met hormonen. Er werd ook een echo gemaakt. Daarop was te zien waarvan men dacht dat het een cyste was in de eierstok. Omdat ze daar steeds meer last kreeg werd deze weg gehaald op valentijnsdag. Er werd toen nog gedacht dat daarmee het probleem opgelost zou zijn. Maar niets bleek minder waar.

Bron

Na de operatie werd Marion gebeld door de arts: "Ik zal maar met de deur in huis vallen. Het is niet goed. U heeft kanker." In de cyste zat een melanoom verstoppt. Het was een grote schok voor Marion en haar gezin. De kanker bleek uitgezaaide melanoomkanker. De bron is waarschijnlijk een moedervlek op haar been die in 1991 is weggehaald. Destijds leek er geen probleem mee te zijn maar achteraf gezien blijkt dat wel zo te zijn. Na uitgebreid onderzoek leek het erop dat er geen andere uitzaaiingen waren. De rust keerde weer terug in haar leven.

Een jaar lang ging het goed, maar toen werd er een bult ontdekt in haar rechterzij. Het bleek een opnieuw een tumor. In de vijf daaropvolgende jaren werden nog zes nieuwe tumoren gevonden die iedere keer verwijderd werden. Steeds weer dacht Marion dat ze niet meer de energie zou hebben als er wéér een nieuwe tumor zou komen. Toch gingen zij en haar gezin gewoon door. Na iedere operatie herstelde ze gelukkig snel. Dit kwam ook omdat er verder geen nabehandelingen zoals chemo of bestralingen nodig waren. Dus elke keer met nieuwe moed de draad van het gewone leven weer oppakken.

Epileptische aanval

Vlak voor kerst 2014. Het moment dat Marion een epileptische aanval kreeg op het schoolplein toen ze haar kinderen wegbracht. In het ziekenhuis kreeg ze te horen dat er een tumor ter grootte van een pingpongbal in haar

hoofd zat. Die werd operatief verwijderd, maar twee maanden later zat er opnieuw een uitzaaiing in haar hoofd, plus nog eens drie in haar buik. Een nieuwe hoofd-operatie was te riskant en daarom kwam immuuntherapie ter sprake. Hierbij wordt het eigen afweersysteem ingezet tegen de kankercellen.

De keuze om dit te gaan doen, was best lastig want de tumor blijft dan zitten. Daarnaast zouden er (veel) bijwerkingen kunnen zijn. Bovendien was de kans dat de behandeling zou aanslaan was niet heel groot, maar zo'n 20%. Het was inmiddels 2015 en de tumor in Marions hoofd werd 5 keer bestraald. Vervolgens werd er gestart met de immuuntherapie: vier infusen met het middel ipilimumab in een periode van 12 weken. Daarna was het afwachten of de behandeling zou aanslaan.

Focus: beter worden

Door de bestralingen kreeg ze haaruitval. Ze had altijd gedacht dat ze dat vreselijk zou vinden maar dat was niet zo. De focus lag nu alleen maar op beter worden. Na het laatste infuus van de immuuntherapie kreeg Marion veel klachten; ontstoken darmen, oogontstekingen en veel huiduitslag. Het ging allemaal dus niet vanzelf. Wat haar op de been hield was hoop. Hoop op beter worden en haar kinderen zien opgroeien.

Na drie maanden kwam er een controlescan. Daaruit kwam naar voren dat de therapie goed aansloeg. Een maand later volgde een nieuwe scan. De behandelend arts had zeer goed nieuws!: "We zien niets meer op de scans. Je bent tumorvrij". Sinds die boodschap is Marion de Leeuw een aantal keren geïnterviewd. Niet alleen voor de website van stichting Melanoom maar ook door de Flair, de Telegraaf en nu dus ook in Melanoomnieuws. Iedere keer probeert ze dezelfde boodschap mee te geven: luister naar je lichaam; kom voor jezelf op en blijf hoop houden!

Spannend

Dankzij de immuuntherapie is Marion nu twee jaar schoon. Iedere controle blijft spannend, steeds weer opnieuw. Marion is blij dat ze deze kans heeft gekregen. Ze weet van een aantal andere mensen die hetzelfde medicijn al eerder gebruikt hebben, dat ze ook nog schoon zijn. Dit geeft haar goede hoop. Dankbaar geeft ze deze boodschap door aan iedereen die dit leest. Blijf hoopvol!

**“Luister naar je lichaam;
kom voor jezelf op
en blijf hoop houden!”**



Start campagne #funinthesun

→ Huidkankerpatiënt steeds jonger

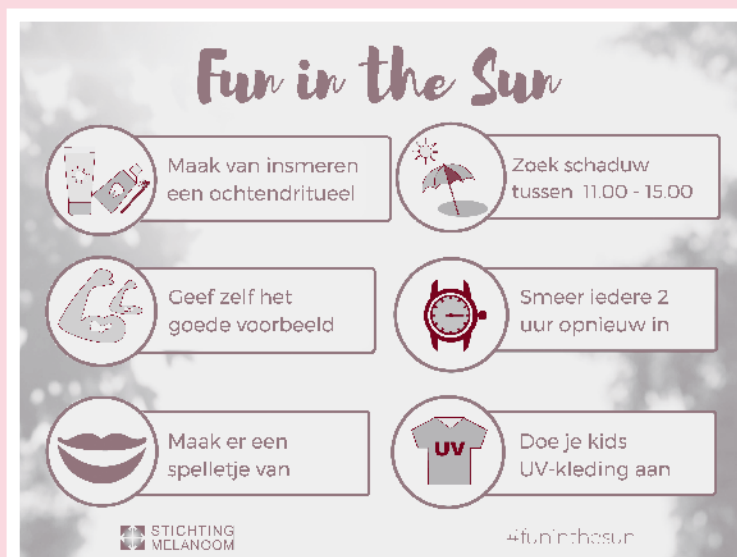
ROTTERDAM - Huidkanker treft steeds vaker jongeren. "Veertigers, dertigers, ja zelfs patiënten van in de twintig met een kwaadaardige vorm van kanker," signaleert dermatoloog Marlies Wakkee van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

Bij vrouwen onder de veertig is sprake van een stijging met jaarlijks 6 procent van het 'basaalcelcarcinoom', de meest voorkomende vorm van huidkanker. Bij jonge mannen gaat het om zo'n 4 procent. De Nederlandse Kankerregistratie bevestigt deze toename van het aantal 'jonge' patiënten (onder 65 jaar) met kankers van de huid. "Er is een opvallende overeenkomst bij al die 2200 patiënten per jaar die in ons ziekenhuis aan huidkanker worden geopereerd," zegt Wakkee. "De meesten van hen zijn als kind veel in de zon geweest. Ze hebben veel buiten gespeeld, zijn met hun ouders naar zonnige oorden gereisd en zijn daar dikwijls aan het strand, (vaak) niet of slecht beschermd tegen de zon. Toen al begon de aantasting van hun huid."

Campagne #fininthesun

Met de zomervakantie voor de deur wijst de Stichting Melanoom ouders van jonge kinderen erop hun kroost goed te beschermen tegen de zon. Daarom start de stichting de campagne #funinthesun. In 2016 werd in Nederland bij 6800 mensen een melanoom vastgesteld. Alle huidkankers bij elkaar gaat het jaarlijks in Nederland om 52.000 nieuwe patiënten.

'Smeer ze in!' wrijft de stichting iedereen onder de neus. "Makkelijker gezegd dan gedaan" beseft Astrid Nollen van de Stichting Melanoom. "De meeste kinderen hebben helemaal geen zin om ingesmeerd te worden. Ze vinden het gedoe en spartelen soms tegen." Toch doen, beaamt ook dokter Marlies Wakkee. "Maak er een spel van. Het is zó belangrijk. Vroege zonverbranding legt een kwaadaardige kiem voor later." "Zet de zonnebrandcrème naast de tandpasta en maak van insmeren een ochtendritueel. Of een spelletje: doe een klodder zonnebrand op je neus, dat vinden kinderen grappig," adviseert Stichting Melanoom. De stichting stelde eerder vast dat ruim 40 procent van de Nederlanders hun kinderen (tot en met 16 jaar) niet altijd insmeert als ze de zon ingaan.



**“Smeer ze in!
Het is zó belangrijk.
Vroege zonverbranding
legt een kwaadaardige
kiem voor later.”**

Eva Wolf, bestuurslid PR, geeft Stichting Melanoom gezicht naar buiten

→ “Voor een organisatie die louter bestaat uit vrijwilligers zijn we heel **professioneel** bezig.”

Sinds 2,5 jaar is de 39-jarige Eva Wolf bestuurslid PR en is zij mede de motor achter de campagnes Check jezelf en Fun in the Sun.

Tijd om kennis te maken met Eva.

Hoe ben je ooit in contact gekomen met Stichting Melanoom?

Via een Facebook-bericht van een vriendin zag ik een oproep voor een bestuurslid met PR (public relations) ervaring. Bij mijn vader is zo'n 8 jaar geleden een melanoom operatief verwijderd zonder verdere nabehandeling. Hij wordt nog wel steeds gecontroleerd, maar is in feite genezen. Op het moment dat ik de oproep van de Stichting zag, waren mijn kinderen 'uit de luiers' en had ik meer tijd om iets te gaan doen op maatschappelijk vlak. Doordat mijn vader met melanoom te maken had gehad vond ik Stichting Melanoom een erg mooie invulling. Ik heb toen gesproken met Astrid Nollen en zij was zo bevlogen dat ik door haar werd geënthousiasmeerd om mij in te zetten voor de stichting. Nu ben ik sinds juni 2015 bestuurslid met als 'portefeuille' PR.

Je hebt veel ervaring met PR; wat is precies je achtergrond?

Ik heb communicatiewetenschappen gestudeerd aan de Universiteit van Amsterdam (UvA). Na mijn studie heb ik lesgegeven aan de UvA, maar op een gegeven moment kom je toch tot de vraag wat je verder wilt met je carrière. Via een van mijn studenten kwam ik in contact met de eigenaar van Winkelman en Van Hessen, een adviesbureau voor marketing en public relations in Den Haag. Ik kon daar stage lopen, het was 2002/2003 en de arbeidsmarkt had te maken met een enorme dip. Op een gegeven moment kwam er een vacature vrij en werd ik van stagiair medewerker bij het bureau. Ik ben er vier jaar gebleven.





Tumors verbranden of kapot trillen

Door sterke geluidsgolven te focussen tot een één millimeter breed punt, kun je tumoren behandelen zonder omliggend weefsel te beschadigen. Technische geneeskundige en promovendus Martijn Hoogenboom onderzocht twee technieken die gebruik maken van deze geluidsgolven: boiling histotripsy en thermische ablatie. Oftewel: de tumor kapot trillen of verbranden. Hij promoveerde afgelopen 3 juli op zijn proefschrift.

Bij High Intensity Focused Ultrasound (HIFU) worden geluidsgolven gefocuseerd tot een millimeter groot focuspunt, vergelijkbaar met het creëren van een brandpunt met een vergrootglas in de zon. Met deze techniek beschadig je alleen het weefsel in het focuspunt en blijft omliggend weefsel intact. Het wordt gebruikt om solide tumoren, tumoren in een orgaan, heel precies te behandelen door eerst met MRI in beeld te brengen waar de tumor zit. Dan hoeft er ook niet gesneden of bestraald te worden.

Verbranden of trillen

Door te variëren met de instellingen van de geluidsgolven kan het weefsel op twee manieren kapot worden gemaakt: boiling histotripsy(BH) of thermische ablatie(TA). Martijn Hoogenboom onderzocht wat de effecten zijn in het weefsel van deze twee technieken. Hoogenboom: “Bij thermische ablatie verwarm je het weefsel tot boven de 60 graden Celsius. Het weefsel verbrandt, waarna het uit elkaar valt. Boiling histotripsy maakt het weefsel op een mechanische manier kapot. Bij deze techniek gebruik je hele korte pulsen (milliseconden) van hele hoge energie[MH1], waardoor er een schokgolf ontstaat in het weefsel. Het weefsel wordt zo uit elkaar getrild.”

Wat is beter?

Hoogenboom vergeleek in zijn promotieonderzoek de twee technieken op nauwkeurigheid. “Bij thermische ablatie is de zone tussen behandeld en onbehandeld weefsel relatief groot. De hoge temperatuur slaat over op nabijgelegen cellen waardoor deze cellen ook beschadigd worden.” Met boiling histotripsy wordt het weefsel uit elkaar getrild tot hele kleine stukjes weefsel. “De overgang tussen behandeld weefsel en onbehandeld weefsel is hierbij slechts een aantal cellen breed. Dit maakt dat

BH-behandeling nauwkeuriger is dan thermische ablatie. Daarnaast denken we dat deze kleine fragmenten opgenomen kunnen worden door het lymfestelsel, waardoor het lichaam de kapotte stukjes weefsel zelf kan klaren.”

Gebruik maken van weefseleigenschappen

Hoogenboom onderzocht drie soorten tumoren met deze twee technieken: neuroblastoom, melanoom en thymoom. Uit zijn onderzoek blijkt dat tumoren met verschillende weefseleigenschappen, zoals aanwezigheid van bloedvaten, stevigheid en dichtheid, anders reageren op BH-behandeling. Het blijkt dat met name collageenvezels, die zorgen voor stevigheid van het weefsel, moeilijker te behandelen zijn: er zijn meer pulsen nodig zijn om deze vezels uit elkaar te trillen. “Maar je zou ook juist gebruik kunnen maken van deze eigenschappen,” vertelt Hoogenboom. “Als een tumor om een bloedvat of zenuw ligt, is het moeilijk om deze te behandelen. Maar omdat een bloedvat of zenuw steviger is dan het omliggende weefsel, is deze ook minder gevoelig voor de BH-behandeling. Hierdoor blijft het bloedvat of de zenuw dus intact en maak je alleen het omliggende weefsel kapot.”

De toepassing van boiling histotripsy bij patiënten staat nog in de kinderschoenen.

Toepassing

Boiling histotripsy wordt nog maar beperkt toegepast in de klinische praktijk. Hoogenboom: “In de Verenigde Staten wordt er onderzoek gedaan naar deze techniek bij patiënten met goedaardige tumoren en prostaatkanker, maar in Nederland wordt tot op heden alleen nog de thermische ablatie toegepast bij mensen. De toepassing van boiling histotripsy bij patiënten staat dus nog in de kinderschoenen.” De resultaten van het onderzoek van Hoogenboom vormen de basis voor verder onderzoek, waarmee in de toekomst patiënten met een lokale tumor op een niet-invasieve manier behandeld kunnen worden.

Bron: RadboudUMC

En toen begon het te kriebelen om zelf iets te beginnen? Met mijn kamergenote Leonne van de Ven ben ik in 2007 ons pr-bureau gestart. De achternaam van Leonne verklaart ook meteen de naam van het bureau; het is een samentrekking van onze achternamen: De Wolven. Tegen de crisis in zijn we gestart, maar omdat alle grote bedrijven toen de grote bureaus eruit gooiden kregen juist de kleintjes een enorme kans; bedrijven konden niet zonder communicatie en pr en kozen voor de kleinere bureaus en niet voor de duurdere spelers op de markt. Inmiddels zijn we met 8 medewerkers en hebben we zo’n 20 continu lopende opdrachtgevers in combinatie met steeds nieuwe projecten. De branche maakt ons niet zoveel uit, maar we focussen ons niet op lifestyle, cosmetica en mode; dat past niet zo bij ons, tenzij de opdrachtgever een eigenzinnig idee heeft van het product wat dan weer bij ons aansluit.

Op welke campagne kijken jullie terug met een meer dan tevreden gevoel?

Dat is toch wel de campagne ‘Check jezelf’ die we vorig jaar maakten voor en met Stichting Melanoom. Je voert namelijk campagne om iets te bereiken, om een bepaald resultaat te hebben en deze campagne had een enorm effect op het gedrag van mensen. Er kwam veel meer aandacht voor melanoom en mensen gingen zichzelf beter checken. Er was veel aandacht in de media.

Jullie hebben net de campagne van de afgelopen zomer achter de rug ‘Fun in the sun’. Hoe is die tot stand gekomen?

Deze campagne had een andere impact, was minder confronterend, maar er werd enorm goed op gereageerd. Ik geef les aan tweedejaarsstudenten van de marketingopleiding die wordt gegeven op The New School in Amsterdam en ik had deze campagne als case uitgezet: bedenk een campagne om ouders bewust te maken om hun kinderen goed tegen de zon te beschermen. Er was een groepje studenten die de slogan ‘Fun in the sun’ bedacht en die vonden we zo pakkend dat we deze ook hebben gebruikt. Uiteraard hebben we dat ook verteld aan de studenten. Deze campagne was overigens uitgezet als pitch bij 3 pr-bureaus waaronder dat van ons. Een aantal bestuursleden heeft de campagnes ‘blind’ beoordeeld en gekozen voor De Wolven; dat was natuurlijk fantastisch.

Hoe vind je dat Stichting Melanoom het doet op de diverse social-mediakanalen?

We doen het heel erg goed, zeker voor een organisatie die alleen uit vrijwilligers bestaat zijn we heel professioneel bezig. Er is een team van vrijwilligers dat zich louter bezighoudt met communicatie, waarbij de samenwerking, sinds eind vorig jaar, met Mieke van Berkel en Esther de Boer een belangrijke aanvulling is op het gebied van communicatieve ondersteuning en van social media. Ik vind sowieso dat we het als stichting heel goed doen en dat is mede te danken aan al die vrijwilligers die zich enorm gepassioneerd inzetten voor hetzelfde doel. De informatievoorziening wordt steeds beter, we hebben goede contacten met diverse journalisten die ons regelmatig om advies vragen en er zijn vaste contacten met diverse media. We zitten bovenop de actualiteiten, zeker qua medische ontwikkelingen en we zijn inmiddels heel goed vindbaar voor onze doelgroepen.

Tot slot merkt Eva op dat gebleken is dat een groot deel van onze achterban waarde hecht aan Melanoom Nieuws ‘ondanks’ de enorme vlucht van social media. Daar wil ik dan graag mee afsluiten, want dit soort verhalen en achtergronden geeft toch een goede inkijk in wat we bij de stichting doen.

Heb je vragen aan Eva?

Je mag deze altijd stellen via pr@stichtingmelanoom.nl of via secretariaat@stichtingmelanoom.nl

“Een groot deel van onze achterban hecht waarde aan Melanoom Nieuws ‘ondanks’ de enorme vlucht van social media.”

→ Een roosje op Via Gladiola

Een verslag van de Nijmeegse vierdaagse.

Lopen voor een goed doel met een opbrengst

van € 565,00 voor de Stichting Melanoom.

Mooi weer

De vierdaagse zit er op. Een vierdaagse om niet snel te vergeten. Voor alweer de 10e keer ging ik dinsdag 18/7 om 4 uur van start voor de 50 Km. De dag van Elst. Mooi weer en lekker fris. Dit jaar liepen we de afstand in omgekeerde volgorde. Dat was te merken want de meeste plaatsen waar wij doorheen kwamen waren nog niet op onze komst voorbereid. In Elst, waar het meestal heel erg druk en gezellig is, was het nu heel stil en rustig. De mensen waren nog bezig met het opbouwen van hun kraampjes.

De tweede dag is de dag van Wijchen. Vol goede moed ben ik op pad gegaan. Het zou vandaag heel warm worden. En dat was ook zo. Het werd zo'n 30°C. Veel drinken en de schaduw op zoeken als (het ging)/dat kon. Langs de route stonden de mensen klaar met water. Overall werd je wat aangeboden van schuimpjes tot komkommer en dropjes. Terug op de Wedren was het een gezellige boel.

Wolkbreuk

Wat ik niet zo begreep was dat de mensen zoveel bier consumeerden. Ik was al blij met 'n kopje thee of zo, maar geen bier hoe aantrekkelijk dat ook is met warm weer. De derde dag is de dag van de zeven heuvelen. Nou dat begon al goed. Nog voor de start om 4 uur brak er een wolkbreuk los en was ik binnen 5 minuten tot op m'n hemd nat. Mensen vluchtten de koffietent in en zochten beschutting onder de grote parasols op de Wedren. Na de start hield het gelukkig op met hard regenen. Mijn kleren waren nat maar mijn voeten gelukkig nog droog. Maar na 'n zo'n 15 km kwam daar een eind aan. Een tweede regenbui liet het water echt in m'n schoenen lopen en ja, doorweekte sokken en schoenen zijn geen gelukkige combinatie. De mensen probeerden in allerijl regenkleding aan te trekken en schoten alle kanten op en op zo'n moment moest ik het gras in om niet in botsing te komen met een "blindganger" en verdraaide ik mijn knie. Dat deed zeer. Ik dacht eerst nog dat het wel na een tijdje over zou gaan. Helaas, de pijn wordt erger en ik moet er even naar laten kijken bij een RodeKruis-post in Ottersum. Een behulpzame man tapet mijn knie. Ik hoop nog dat het zo goed zou gaan. Maar de pijn bleef en ik ging steeds langzamer lopen.

Zevende heuvel

Eindelijk heb ik ook de top van de zevende heuvel in Groesbeek bereikt en ga ik toch nog een keer naar een RodeKruis-post. Op de klim van de zevende heuvel word/ werd ik toeschouwer van een tafereel dat mijn diepe respect afdwong. Een jonge dame in een rolstoel doet op haar laatste krachten een poging om achterwaarts de top te bereiken. Een jonge man, eveneens in een rolstoel, kwam haar te hulp en duwde haar met zijn rolstoel zo goed en kwaad als het ging naar boven. Ik sprak ze nog even bemoedigend toe en vertelde ze dat het nog maar 12 km was tot de finish. Op zo'n moment stelde mijn kwaaltje niets meer voor. Toch werd de tape van mijn knie nog een keer beter aangebracht omdat de eerste keer niet helemaal goed was gegaan. Dan is het al 3 uur en nog 12 km te gaan.

Uiteindelijk was ik om kwart voor 5 binnen maar moest ik op advies toch nog een keer naar de RodeKruis-post op de Wedren om m'n knie nog eens door een arts te laten beoordelen. Die adviseerde me om te stoppen maar als sponsorloper kan dat in mijn ogen niet. Mensen die ziek zijn kunnen ook niet even stoppen en dan een volgende dag verder ziek zijn. Dus op vrijdagmorgen om 4 uur ging ik voor mijn laatste 50km. Ik kwam vooruit...maar op een gegeven moment werd ik door een slak ingehaald. Ik vroeg hem waar hij naartoe ging en hij zij dat ie op weg was naar de finish. Hij bood mij aan om met mij mee te lopen. Ha,ha, wat een grap. Normaal loop ik zo' n 6,5 km per uur en nu?

Genieten

Ik moest nu alleen maar genieten en zorgen dat ik voor 6 uur binnen was. En ik heb genoten! Ik heb dit jaar meer van de omgeving gezien dan alle andere jaren hiervoor. En ik heb genoten van de Via Gladiola; die ik anders zo verafschuwd om dat het niet opschiet. Ik kwam mijn lieve familie tegen in Malden, kreeg 'n roosje van een wildvreemde dame en ik droeg zelfs een paar Gladiolen. Als klap op de vuurpijl was ik groot in beeld op de televisie. Aan de finish stond mijn zoon met zijn vriendin en alles wat ik aan pijn had meegemaakt verdween als sneeuw voor de zon. Het was 5 uur en ik had het gehaald. Mijn beloning was veel meer dan het gouden kruis dat ik kreeg. Ik had nu begrepen dat je in iedere situatie iets kunt bereiken. Dat alles wat je doet een spoor achterlaat in je ziel. Positief en negatief, maar de kracht om niet op te geven, haal je uit het doel dat je wil bereiken. Ook als het even niet gaat, je hoeft het niet alleen te doen. Als je er voor open stelt krijg je uit onverwachte hoeken hulp. De teller van het sponsorbedrag stond op € 565,00. Geweldig! Daar deed ik het met liefde voor. Tot volgend jaar.

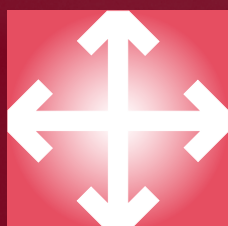
“Mijn beloning was veel meer dan het gouden kruis dat ik kreeg.”



Luisteren

**Luisteren is meer dan horen.
Een mens die kan luisteren!
Iedereen wil zo iemand ontmoeten.
Aan hem kun je vertellen
over je alledaagse leven,
je grote en kleine problemen.
Hij deelt in je vreugde en verdriet.
Je bent gelukkig als er iemand echt naar je luistert.
Luisteren is tijd durven verliezen,
de ander laten uitpraten,
geen oplossing kunnen geven,
maar stapvoets met de ander op weg gaan.
Niet jouw antwoord geven,
maar hem het zijne laten vinden.
In het luisteren ervaart de ander
dat je van hem houdt,
met zijn onmacht, zoeken en tasten.
Wie durft te luisteren,
voelt niet meer de dwang,
om een ander te verlichten,
maar begint te geloven
dat het luisteren zelf al licht is.**

Erik Stynen



STICHTING
MELANOOM