jaargang 19 • nummer 1 • juni 2017

Melanoom NIEUWS

actueel

Vloggen over melanoom

interview

Als jij het niet doet, doet niemand het

interview

Ethels's zoektocht naar behandelmethoden

Kanker spoken

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 september 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
vacature penningmeester	
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Kim Sterkenburg	bestuurslid belangenbehartiging (sport-)evenementen
Eva Wolf	bestuurslid pr
Dick Plomp	bestuurslid oogmelanoom

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 dermato-oncologie 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.

STICHTING MELANOOM

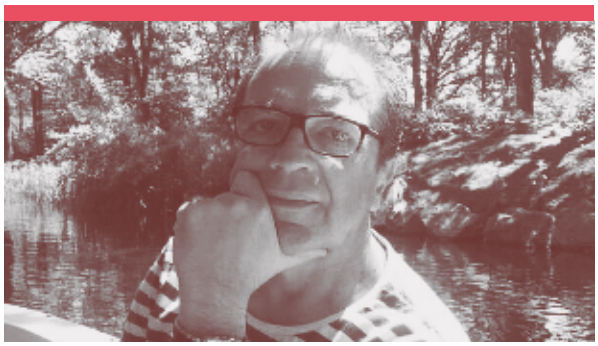
in dit nummer:

7

Verslag van de Melanoomdag 8 april in CASA te Amsterdam. Een hoge opkomst met 225 mensen en interessante lezingen en workshops.

11

Vloggen over melanoom. Hoe jongeren de jongeren via hun eigen media aanspreken over (voorkomen en gevolgen) van Melanoom.



14

Als jij het niet doet, doet niemand het.
Een interview met een bevlogen bestuurslid, Dick Plomp, over oogmelanoom.

22

Waarom Kankerspoken? Een website voor en over kinderen en jongeren met een vader of moeder met kanker.

inhoud

van het bestuur 4

medisch
Hogere dosis ipilimumab werkt beter 5

medisch
Veilig gebruik zonnebank bestaat niet 6

activiteit
Verslag Melanoomdag 8 april Amsterdam 7

actueel
Vloggen over melanoom 11

interview
Bestuurslid Dick Plomp: Als jij het niet doet, doet niemand het 14

interview
Ethel's zoektocht naar behandelmethoden 18

medisch
Nieuwe folder oogmelanoom 21

activiteit
Waarom Kankerspoken? 22

medisch
Melanoomcentra 24

medisch
2015: Het jaar van de transparantie in de zorg 26

gedicht 28

Vooruitgang

Stichting Melanoom is een van de oudste patiëntenorganisaties in Europa die, op landelijk niveau, opkomt voor de belangen van de melanoompatiënt. De stichting is dan ook niet alleen actief op medisch en wetenschappelijk vlak, maar inmiddels ook steeds meer op sociaal-maatschappelijk terrein. Positief is de groeiende aandacht vanuit zowel de maatschappelijke als de wetenschappelijke hoek. Ik noem er hier een paar: een opdracht voor eerstejaars studenten geneeskunde van het RadboudUMC waarbij de stichting wordt gevraagd om een relevant en actueel vraagstuk rondom de ziekte 'melanoom' aan te leveren. Deze studenten zetten zich vervolgens in om dit vraagstuk te vertalen naar een innovatieve oplossing en de stichting zal de uitkomst uiteindelijk mede beoordelen. In een meer medisch-wetenschappelijke context, wordt ons steeds vaker gevraagd om input te leveren op studievoorstellen. Dit bewijst dat het met het bestaansrecht van Stichting Melanoom wel goed zit.

Hoe lang zal het duren voordat de patiënt, beter dan nu het geval is, op niveau kan meedenken met de specialist? Ik denk dat dit door een aantal ontwikkelingen sneller kan plaatsvinden dan we denken. Een belangrijke ontwikkeling hierbij, is het groeiende gemak om informatie op te halen en te delen. Stichting Melanoom heeft zich onlangs ten doel gesteld om een eigen opleidingstraject op te gaan zetten voor patient advocates. Dit zal op den duur moeten leiden tot meer experts die vervolgens als een soort vliegwiel van kennis moeten gaan fungeren. Hierbij verwachten we dan ook het kennisniveau onder melanoompatiënten in Nederland te kunnen gaan vergroten. Iets dat bij een complexe ziekte als melanoom, zeer zeker noodzakelijk is.

De afgelopen periode hebben onze activiteiten voor een groot deel in het teken gestaan van de Melanoom Infodag 2017 die gehouden is op 8 april in Amsterdam. Het bezoekersaantal van dit jaar brak opnieuw het record. Niet minder dan 225 deelnemers zijn hierbij aanwezig geweest en daar mogen wij best wel trots op zijn!

Wat staat er binnenkort nog allemaal op het programma? Ik ben erg trots op het feit dat ons bestuurslid belangenbehartiging, Violeta Astratinei, een beurs heeft ontvangen van de American Society of Clinical Oncology (ASCO), om op de ASCO Annual Meeting 2017, Stichting Melanoom te mogen vertegenwoordigen. Dit betekent dat we weer volop kansen hebben om (melanoom)kennis op te doen en om in contact te komen met belangrijke stakeholders in het veld. Laten we niet vergeten dat deze partijen, bepalend zijn voor de vooruitgang in behandelmogelijkheden bij (oog)melanoom en dat dit de belangrijkste, mondiale, wetenschappelijke kankerconferentie is. Goed om hier bij aanwezig te zijn!

Rest mij te vertellen dat dit mijn eerste voorwoord is als (nieuwe) voorzitter van Stichting Melanoom. Ik ben ervan overtuigd dat we steeds meer vooruitgang gaan boeken bij het behalen van onze missie: minder melanoom en meer genezing!

Koen van Elst, voorzitter

Ook meer bijwerkingen

Hogere dosis ipilimumab werkt beter

In medisch vaktijdschrift The Lancet zijn in maart j.l. de resultaten gepubliceerd van een studie waarin vier behandelingen met ipilimumab in een dosis van 3mg/kg zijn vergeleken met behandelingen met een dosis van 10mg/kg. Door loting werd bepaald welke patiënt welke dosis kreeg. Ruim 700 patiënten deden mee aan het onderzoek.

Na 15,7 maanden was de helt van de patiënten die de hoge dosis kreeg nog in leven. In de andere groep was dat moment al na 11,5 maanden bereikt.
Ernstige bijwerkingen (ernstige diarree, colitis, leverfunctiestoornissen) kwamen vaker voor in de hoge dosisgroep. In de 10mg-groep stierven 4 patiënten als gevolg van de behandeling, in de andere groep 2. Inmiddels zijn er andere behandelmogelijkheden naast de ipilimumab. Maar wellicht zijn er patiënten die voor deze hogere dosering in aanmerking komen.

NB In de adjuvante (uit voorzorg, ter voorkoming van uitzaaiingen) studie bij geopereerde stadium III patiënten werd ook 10mg/kg gegeven, maar dan gedurende 3 jaar (15 toedieningen).

Veilig gebruik van zonnebank bestaat niet

In november 2016 heeft de Europese Unie een rapport uitgebracht van een van haar adviescommissies (SCHEER, Scientific Committee on Health, Environmental and Emerging Risks). Het rapport bevat adviezen over het gebruik van zonnebanken.

De conclusie van de commissie is, dat er niet zoiets bestaat als een veilig gebruik van zonnebanken. Elk gebruik, hoe weinig en hoe kort ook, veroorzaakt schade aan de huid. Lang en veelvuldig gebruik geeft meer schade. De risico's op het ontwikkelen van melanoom als gevolg van het gebruik van de zonnebank zijn het grootst voor mensen onder de 35 jaar.
De positieve effecten van UV-straling van de zonnebank, aanmaak van vitamine D, zijn beperkt en vervangbaar door voldoende inname van vitamine D in voeding en eventueel gebruik van supplementen.

De belangenorganisatie van de zonnebankindustrie (European Sunlight Association) beschuldigt de commissie van vooringenomenheid en beweert, dat de adviezen van de commissie niet op wetenschappelijk bewijs berusten. "Enjoy your tan" is dan ook hun advies.

Hoe het ook zij, een overzichtsstudie in de British Medical Journal (24-7-2012) toonde al aan, dat in Europa zonnebanken verantwoordelijk zijn voor ca 3500 gevallen van melanoom per jaar en circa 800 sterfgevallen.

Melanoomdag

8 april Amsterdam

Stichting melanoom had dit jaar opnieuw gekozen voor hotel Casa Amsterdam. Daar begon de dag al met een ontvangst vanaf 11.00 uur met koffie en thee om plaats te maken voor het uitgebreide programma, een lunch en diverse workshops.

Er was een stand van Stichting Melanoom met diverse folders, boekjes en voorlichting, een stand van de huidtherapeuten en Stichting Oog in Oog. De opkomst was groot: 225 mensen namen deel aan deze dag.

Uitdaging

Het sprekersgedeelte werd ingeleid door de nieuwe voorzitter van Stichting Melanoom, Koen van Elst. Hij vertelde dat melanoom een van de snelst groeiende kankersoorten is in Nederland. En hier ligt ook de uitdaging: Stichting Melanoom stelt zich als doel 'minder melanoom en meer genezing'.

Om dit te bereiken wordt het bestuur actief ondersteund door een secretariaat- en een projectmedewerker, een Raad van Advies en de (commissies van) vrijwilligers; bijna allen ervaringsdeskundigen. Samen werken zij aan de drie pijlers van de Stichting:

1. belangenbehartiging waaronder het beïnvloeden van wetenschappelijk onderzoek, het monitoren van registratie en toegankelijkheid medicatie en opleiden van en samenwerking zoeken met de patient-advocates.
2. jaarlijks en continu werken aan preventiecampagnes, centraliseren en schrijven van informatie en patiënten-folders, beoordelen externe nationale en internationale informatie rond melanoom. Een speciaal dankwoord ging uit naar de mensen achter de recente campagnes.
3. lotgenotencontact op een dag zoals deze, de hulplijn voor vragen via telefoon en e-mail en het forum.

Doorgeven patiëntenbelang

Hierna kwam prof. dr. J. Haanen aan het woord met een lezing over de behandeling van het uitgezaaide melanoom. In zijn inleiding benoemde hij het professionaliseren van onze patiëntenvereniging, die in staat is het patiëntenbelang door te geven aan artsen en ziekenhuizen. Prof. Haanen wilde aan ons allen inzicht geven in het ontstaan van melanoom, nieuwe gegevens van studies, de behandelmogelijkheden anno 2017 en de vraag of er een optimale volgorde van behandeling is. Ook was er ruime tijd voor vragen uit de zaal.
Prof. Haanen deelde het melanoom in subtypes in: huid-

melanoom 93%, oogmelanoom 5% en slijmvliesmelanoom 2%. Om te kunnen begrijpen hoe therapie de groei van de tumor kan remmen, werd uitgelegd welke verandering (mutatie) in de cel ontstaat. Afhankelijk van welke mutatie er op celniveau is, wordt de therapie ingesteld. Bij huidmelanoom is veel opgelopen DNA-schade (zon) en juist bij dit soort DNA-schade werken de immuno-en doelgerichte therapie, net zoals bijvoorbeeld DNA-schade door roken in de longen.

Gebruikte combinaties werken beter

Uitgelegd werd hoe de immunotherapie en de doelgerichte therapie werkt. Dit alles ondersteund door veel dia's waardoor het begrijpelijk overkwam. Uit de gegevens vanuit de nieuwe studies bleek dat ook bij de ingestelde immunotherapie de gebruikte combinaties beter werkten dan 1 soort immunotherapie. De bijwerkingen, die soms zo ernstig zijn dat de therapie moet worden gestopt, blijven een bron van zorg. Opmerkelijk was dat – zelfs als de therapie hierdoor gestopt moet worden - de kans op slagen van de therapie nog op 70% ligt. Ook van de doelgerichte therapieën (BRAF en MEK remmers) werkten de combinaties beter en langer dan een solotherapie.

Hierna volgde een uitleg over de TIL-studie in het AVL en over de T-VEC therapie waarbij een herpes virus wordt ingespoten in de tumor. Er zijn nog veel andere studies gaande, waarover nog geen gegevens bestaan. In een schema werd uitgelegd hoe de volgorde van therapie op dit moment is binnen alle melanoomcentra: starten met immuuntherapie en pas daarna doelgerichte behandeling, waarbij ook weer de mutatie op het gen sturing geeft voor de soort behandeling.Het was geruststellend om te horen dat in Nederland alle expertise en behandeling aanwezig is en de behandelingen niet minder of slechter zijn dan in andere landen.

Inspiraties

Koen van Elst sprak namens Stichting Melanoom een dankwoord uit aan Astrid Nollen, oud-voorzitter en interim directeur. Hij benoemde de vele vormen van inspiraties, waarin Astrid Nollen een voorbeeld was en is. Zij blijft aan de stichting verbonden, mede doordat zij in de Raad van Advies plaatsneemt. Dick Plomp nam namens de werkgroep oogmelanoom afscheid van de steun en toeverlaat van alle oogmelanoompatiënten: de oncologieverpleegkundige Joke van den Berg. Zij was

tot voor kort werkzaam op de poli oogheelkunde van het LUMC en heeft op alle oogmelanoompatiënten een onuitwisbare indruk achtergelaten.

Vertraging in diagnoses

Na de heerlijke lunch, waar ook weer veel gelegenheid was met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen, kwam dr. N.A. Kukutsch, dermatoloog LUMC aan het woord over vroege opsporing en dermatologische behandeling van het huidmelanoom. Opmerkelijk was dat de sterfte aan melanoom hoger is dan in de ons omringende landen, mogelijk omdat er een vertraging in diagnose optreedt doordat in Nederland patiënten niet rechtstreeks naar een dermatoloog mogen gaan.
Verder vertelde dr. Kukutsch de werkwijze van dermatologie in het LUMC waarbij de verschijningsvormen van huidmelanoom en alle gevolgde stappen werden uitgelegd met speciale aandacht voor het snelgroeiende nodulaire huidmelanoom.

Aandacht was er ook voor de risicofactoren zoals in erfelijk materiaal – waar je niets aan kunt veranderen - en de risicofactoren uit je omgeving, die je kunt beïnvloeden zoals de schade die je kunt oplopen door de zon en de zonnebank. Dit laatste geldt vooral voor je (klein)kinderen. Voor de andere groepen melanomen (oog, voet/nagel, slijmvlies) zijn nog geen risicofactoren bekend die je zelf kunt beïnvloeden.

Workshops

Na een koffie/theepauze waren er twee rondes met diverse workshops en lezingen over oogmelanoom, chirurgie van melanoom, immunotherapie, psychosociale ondersteuning voor naasten, psychosociale ondersteuning voor patiënten en werk & kanker.

Verslagen hiervan zijn beschikbaar op
http://stichtingmelanoom.nl/mel/home/

De dag werd afgesloten met een drankje en gelegenheid tot lotgenotencontact. Het was wederom een geslaagde dag, alle lof gaat uit naar de organisatie en samenstelling van deze dag die wederom gevuld was met informatie en gelegenheid tot onderlinge contacten.

Óp naar de volgende Infodag in 2018.

MELANOOMDAG 2017

Vloggen om te informeren over melanoom

Twee jongens van een jaar of 16 met een mobieltje in hun hand. Niks bijzonders, toch? Wel in het geval van Sjoerd Idzerda en Matthijs Schrage. Wie op de laatste Melanoom Infodag was, heeft deze gymnasiasten misschien wel gezien: ze waren druk aan het vloggen! We spraken ze over hun vlogactiviteiten, waarmee ze meer aandacht van jongeren willen voor melanoom. "We willen jongeren informeren hoe het is om melanoom te hebben, en ze ervan bewust maken dat iedereen het kan krijgen", vertellen Matthijs en Sjoerd.

Vlogteam NFK

De afgelopen twee jaar is het aantal melanoompatiënten gestegen met 15 procent. Melanoom is daarmee de snelst groeiende vorm van kanker. Reden voor de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) om met name jongeren bewust te maken van de risico's, en ze te informeren over de mogelijkheden om de kans op melanoom te verkleinen en over de behandelmethoden. Directeur Arja Broenland van NFK richtte een team van zes jonge vloggers op, die ze samen met Miranda Freriks begeleidt. Het vlogteam moet op eigentijdse wijze bijdragen aan het bewustzijn van jongeren als het gaat om melanoom. Informatieuitwisseling is daarbij belangrijk.

Eigen insteek

"Arja en Miranda hebben een duidelijke visie op wat ze met de vlogs willen. We kregen een briefing hoe onze vlog er ongeveer moest uitzien. Daar focusten we dan op, maar wel met onze eigen insteek, want we doen het voor jongeren", vertelt Matthijs. Sjoerd: "We hebben op onze mobiels van alles opgenomen. Van die dag hebben we ruim twee uur op film en daar blijft dan acht minuten van over. Meer moet het ook niet worden, want dan verslapt de aandacht. Toch kun je in een paar minuten best veel laten zien."

Heftig

"Dat beeldmateriaal hebben we in iMovie bewerkt. Van tevoren hebben we wel bedacht hoe we het ongeveer wilden doen. We wilden de sfeer vastleggen en ook informatief zijn. We zijn naar lezingen en workshops geweest, mensen geïnterviewd, onderzoekers, maar ook patiënten. Er zijn op zo'n dag allemaal ervaringsdeskundigen. We hebben een man gesproken die zijn vrouw net had aan melanoom had verloren. Dat was wel heftig. Je voelt er wel wat bij, en je leeft ook mee, maar je moet ook verder met je vlog. En dan moet je er wel goed op letten dat je niet alleen met je filmpje bezig bent, maar ondertussen ook aandacht voor hem hebt en luistert."

Focus

"We kwamen natuurlijk vooral naar de infodag om te vloggen. Toch dachten we eerst nog even dat we onze aanwezigheid op de Melanoom Infodag misschien konden combineren met het onderwerp van ons profielwerkstuk: CART-cell immunotherapie vergelijken met traditionele behandelmethodes, zoals bestraling, wegsnijden van tumoren en chemotherapie. Dat is er niet van gekomen. We hebben echt gefocust op het doel van onze vlog: bewustwording en informeren."

Special effects

En dat is gelukt, over het resultaat zijn ze best tevreden. "Een mooie algemene indruk van de infodag. Het sterke punt is dat de vlog heel informatief is. Wat we de volgende keer anders doen? Misschien nog iets spontaner. Het is nu wel heel serieus, maar dat komt natuurlijk ook door het onderwerp: daar kun je niet ineens iets heel lolligs van maken. Via het NFK krijgen we binnenkort een training om bijvoorbeeld nog wat meer te doen met special effects. Daarmee kunnen we onze volgende vlogs ook verbeteren. Maar voor een eerste keer is dit wel een goeie vlog. En via twitter hebben we leuke reacties gehad."

Leuk

Hoe kijken de jongens zelf terug op hun eerste vlog? "De interactie met mensen was wel het leukst, zoals bij de interviews. Maar het was wel apart om tegen je mobiel te praten, normaal praat je tegen publiek, maar met vloggen is dat anders."

Vloggen is de afkorting van videobloggen: geen geschreven verhaal, maar een verhaal verteld voor de camera. Bij een vlog is degene die vlogt (de vlogger) zelf een groot deel van de tijd zelf in beeld. Een bewegend selfie dus, met een gesproken verhaal.

Sjoerd Idzerda en Matthijs Schrage hebben gevlogd op de Melanoom Infodag in april.

Het bereik van de vlog is groot: ruim 150 views op YouTube, plus nog via de site van Stichting Melanoom, en via NFK. Dat is voor zo'n specifiek onderwerp behoorlijk.

Kijken? Dat kan via YouTube: NFK vloggers #4 Melanoomdag 2017 of http://stichtingmelanoom.nl/mel/folders-ed/melanoom-infodag-2017/

“We willen jongeren informeren hoe het is om melanoom te hebben, en ze ervan bewust maken dat iedereen het kan krijgen.”

door Judith Marinissen

Bestuurslid Dick Plomp strijdt voor meer aandacht voor oogmelanoom

"Als jij het niet doet, doet niemand het"

Een mooie nazomerdag in september 2012. Dick gaat naar de huisarts omdat hij al een tijdje last heeft van trillingen in zijn linkeroog. De huisarts vindt het vreemd dat de trilling maar in één oog is en verwijst hem door naar de oogarts in het Diakonessenhuis in Utrecht. Hij krijgt een envelop mee en kan door naar de specialist in het UMC. Op dat moment is Dick 52, rijinstructeur, sinds 2009 getrouwd met Christa en vader van een samengesteld gezin met 5 kinderen.

Vermoedelijk oogmelanoom

De mooie zomerdag krijgt een onverwacht vervolg. In de wachtkamer kan Dick zijn nieuwsgierigheid niet bedwingen en opent de envelop waarin vermeld staat 'vermoedelijk oogmelanoom'. Waar hij overigens niet veel wijzer van wordt, want "Wist ik veel wat een oogmelanoom was, ik had er nog niet eerder van gehoord, het enige wat ik kon bedenken was dat het rijmde op hematoom en dacht 'hoe kom ik nou aan een bloeduitstorting in mijn oog?' Ben ik ergens tegenaan gelopen?" Na wat googelen weet Dick wat oogmelanoom is en alle alarmbellen gaan af. Van het UMC gaat de route naar het LUMC waar professor Luyten maar één diagnose heeft: de tumor is te groot, het oog moet eruit. Vermoedelijk oogmelanoom werd oogmelanoom.

Pingpongballetje

"Je komt in een achtbaan terecht en ik was alleen maar bezig met 'niet doodgaan', dus ik dacht 'oog eruit, tumor eruit, kanker eruit en ik kan weer verder met mijn leven' ". Dat was 25 september. "Op 16 oktober lag m'n oog op een schoteltje en kreeg ik een basis oogprothese". Deze prothese is een soort van pingpongballetje bekleed met donormateriaal wat op 4 punten bevestigd wordt aan de oogspieren, dit balletje beweegt met het andere oog mee. Na 6 tot 8 weken wordt de feitelijke oogprothese gemaakt en geplaatst die lijkt op een, zoals Dick het omschrijft, grote contactlens waarop een oog is geschilderd.

De prothese werd gemaakt door het Haagse Kunstogen Laboratorium en Dick is zeer lovend over Rob Roeleveld die hem in dit traject enorm plezierig heeft begeleid. "Het is voor een oogmelanoompatiënt enorm belangrijk om een goed prothesecentrum te kiezen waarbij je een

intermenselijk contact hebt, afgezien uiteraard van de vaardigheden die er moeten zijn. Zeker in het begin als je nog helemaal in je emoties zit moet je een klik hebben met degene die jouw kunstoog maakt."

Mijn mond mankeert niets

Het oogmelanoom van Dick is een combinatie van bap1 mutatie en chromosoom 3 mutatie wat de meest slechte vorm is. "Het zijn de voorwaarden voor slecht nieuws, en de gemiddelde levensverwachting is 7 jaar. Het heeft te maken met de genetische structuur waarbij de cellen doorgaan met delen en metastasen.
Feitelijk is het dus wachten op de uitzaaiing, die in 90% van de ziektegevallen in de lever begint waarna de longen als goede tweede volgt. Het is heftig wat Dick vertelt en moeilijk te bevatten. Ik vraag hem dan ook "Hoe ga je hier mee om?" "Steeds minder goed", geeft Dick toe.

Om die reden heeft Dick zich aangemeld bij het HDI, Helen Dowling Instituut (zie kader) omdat hij bang is. De 6-maandelijkse PET-scan is iedere keer weer spannend. Er is hem niet veel tijd gegund, maar Dick wil nog zoveel. Niets doen en stilzitten heeft geen zin want dan begint het nadenken, het zorgen maken over zijn vrouw, zijn kinderen. "Ik ben een hele ouderwetse vent, ik vind het mijn verantwoording om goed voor hen te zorgen." Daarom is Dick samen met Christa al toekomstgericht bezig geweest, praktische zaken zoals het regelen van de uitvaart, het opzij zetten van geld.

Vanwege de enorm grote dode hoek aan de linkerkant was het einde oefening voor zijn baan als rijinstructeur. "Het enige wat mij rest is rijinstructeur in Engeland worden." Galgenhumor is Dick niet vreemd "het is mijn manier van overleven". Het UWV keurde hem volledig af, iets wat Dick enorm frustreerde, want aan zijn mond mankeert niets, dus het geven van presentaties en het begeleiden van rijinstructeurs in spé kan hij gewoon doen.

Ondergeschoven kindje

Vanaf het moment dat Dick ziek werd wilde hij alles weten over oogmelanoom, maar er was bijna niets. In Leiden is het enige expertisecentrum op het gebied van oogmelanoom. Ook bij stichting Melanoom constateerde Dick dat oogmelanoom een ondergeschoven kindje was. Via Astrid Nollen en Robin Keller, inmiddels overleden, maar een enorm positief voorbeeld voor Dick) hield hij zijn eerste presentatie op de Infodag 2014.

Van het een kwam het ander; Dick werd betrokken bij het bestuur, richtte een projectgroep op, een eigen oogmelanoom Facebookpagina en vorig jaar verscheen de folder. Oogmelanoom komt relatief weinig voor; per jaar worden er 150 nieuwe patiënten getroffen en er is sprake van 10 jaar overleving. Cru gezegd komt het er op neer dat de politiek en de medische wereld hier geen geld in steekt, omdat het niet rendabel is. "Wat verschrikkelijk onrechtvaardig voelt als het jezelf overkomt", aldus Dick.

Actief

Er gebeurt momenteel veel in Nederland en in Europa en Dick is daar nauw bij betrokken. Hij is behoorlijk actief. "Ik moet wel, want 'als jij het niet doet, dan doet niemand het'. Dick maakt dan ook van de gelegenheid gebruik om een oproep te doen aan alle betrokkenen van stichting melanoom om handjes te bieden, en dan bijvoorbeeld projectmatig, zodat iemand niet het gevoel heeft 'ergens aan vast te zitten'. "Zolang ik geluid kan maken zal ik dat blijven doen." Maar voor nu moet ik Dick toch echt de mond snoeren. Wil jíj een bijdrage leveren aan stichting Melanoom? Vraag bij het secretariaat na wat de mogelijkheden zijn.

"Goed contact met het prothese centrum is heel belangrijk"

“Het Helen Dowling Instituut is een ggz-instelling die zich richt op psychologische zorg bij kanker. Zij bieden zorg aan alle mensen met kanker en hun naasten die psychologische hulp nodig hebben. Dit op drie locaties in Nederland. Naast de zorg verrichten ze onderzoek en bieden scholing.

www.hdi.nl

The UM (Uveal Melanoma) Cure 2020 Project: het doel is om op Europees niveau kennis en kunde te delen tussen behandelcentra en patiëntenorganisaties om nieuwe behandelmethodes te ontwikkelen.

www.umcure2020.org

In het najaar wordt het protonencentrum in Delft geopend; een centrum waar patiënten met complexe oncologie worden behandeld.

www.hollandptc.nl

In Memoriam

Arjan Lucas

1972 - 2016

Op eerste kerstdag 2016 is Arjan Lucas overleden, nadat hij al geruime tijd ernstig ziek was. Hij heeft de strijd tegen de gevolgen van melanoom uiteindelijk op moeten geven.

Arjan was een gedreven bestuurder en belangenbehartiger. Sinds juni 2014 was hij bij de stichting betrokken als vicevoorzitter. Helaas moest hij dit werk al snel op een laag pitje zetten.

Met veel waardering en respect gedenken wij Arjan.
Wij wensen zijn echtgenote, dochters en verdere familie sterkte toe bij het verwerken van dit grote verlies.

het bestuur en de vrijwilligers van Stichting Melanoom

door Harry Kuizenga

Dendritische celtherapie

→ Ethel's zoektocht naar

Buiten is er een mooi uitzicht op de schapen die rondlopen in de landerijen in de uitlopers van de Veluwezoom. Maar het is een nog te frisse voorjaarsavond om buiten te gaan zitten. Daarom gaan we naar de keuken van het gezellige huis van Ethel Brummelman en haar man Gerwin om het interview te houden.

Onder het genot van een kop thee begint Ethel te vertellen dat haar melanoom verhaal in 2003 begon. Ze was werkzaam in het ziekenhuis in Zutphen als verpleegkundige op de afdeling neurologie. Ze ontdekte een verdikking in haar hals die steeds groter werd. Daarom ging ze naar de huisarts, deze kon geen duidelijkheid geven. Tijdens haar werk liep de internist over de afdeling en was alert. Er werd een punctie gedaan en later een biopt en het (toen nog onbekende) melanoom om te kunnen vaststellen waar de verdikking door werd veroorzaakt. Ethel ging samen met haar man voor de uitslag. Uiteindelijk was daar de diagnose, melanoom met een uitzaaiing in de halsklier.

Redelijk gunstig

Ze werd doorverwezen naar het Anthonie van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam waar een halsklierdissectie werd gedaan. Een heftige operatie die ongeveer vier en een half uur duurde. Het leek erop dat er geen verdere uitzaaiingen waren. Er werd geen prognose vastgesteld, maar gezien schone snijranden, zag de situatie er redelijk gunstig uit. Later is er nog een hals bestraling uitgevoerd. En revalidatie n.a.v. de hals operatie volgde.
Later dat jaar zijn Ethel en Gerwin getrouwd. Het leven zag er rooskleurig en zorgeloos uit. Ethel en Gerwin waren blij en opgelucht.

Maar het ging minder makkelijk dan gehoopt. Ethel kreeg last van hoofdpijn en vermoeidheid en op een avond werd Ethel erg ziek met ernstige duizeligheid en projectiel braken. Met spoed naar het ziekenhuis. Er werd aldaar een CT-scan gemaakt . Het toeval wilde dat ze behandeld werd door de neuroloog waar ze eerder voor had gewerkt, dat voelde vreemd vertrouwd. Uit de scan bleek dat er twee tumoren in haar hoofd zaten, waarvan er één op haar hersenstam drukte. Deze zou snel moeten worden weggehaald. Ook werd Ethel en Gerwin verteld dat deze operatie slechts levensverlengend zou zijn, genezing was niet mogelijk. Een enorme dreun voor hen beide.

behandelmethoden

Duitsland

In die tijd was er weinig bekend over een goede behandeling van melanoomkanker. Daarom zijn Ethel, Gerwin en hun familie overal informatie over behandelmethoden gaan zoeken. In Nederland liepen geen nieuwe onderzoeken of trials voor de behandeling van melanoomkanker. Daarom zijn ze over de grens gaan kijken. Zo werd door Ethels vader en broer ontdekt dat er in Duitsland een nieuwe dendritische celtherapie was gestart in een universiteitskliniek. Na verschillende bezoeken en behandelingen bleek het aan te slaan. Waar eerst gesproken werd over 'slechts' enkele maanden, konden Ethel en Gerwin nu weer langer vooruitkijken in hun leven.

Zij hebben samen een tocht gemaakt door een onbekend landschap.

Pioniers

Ethel en Gerwin waren echte pioniers op het gebied van de behandeling voor melanoomkanker. Vóór 2005 waren er eigenlijk geen goede behandelmethoden voor stadium 4. In de afgelopen jaren zijn er verschillende mensen (waaronder de schrijver van dit stuk) bij hen op bezoek geweest om informatie te vragen over behandelingen voor melanoomkanker. De boodschap die Ethel altijd meegeeft is dat je moet zorgen dat je goede informatie krijgt en dat je voor jezelf moet opkomen. Het heeft haar immers veel opgeleverd. Zonder haar doortastende houding zou het voor haar heel anders zijn afgelopen.

Ethel is nu al vele jaren tumorvrij. Het werk als verpleegkundige kan ze door de bijwerkingen van de operaties in haar hals en hoofd niet meer doen. Ze heeft nog wel een tijd administratief werk gedaan in het ziekenhuis maar dat lukte niet meer. Gezien er in 2011 epileptie bijkwam. Een van de gevolgen van de hersenoperaties en bestralingen. Een aantal jaren later wilde ze toch meer mensen kunnen helpen in de praktijk. Daarom doet ze nu vrijwilligerswerk. Ze gaat regelmatig koken bij Stichting Welzijn voor mensen die moeite hebben de dag door te komen. Ook zwemt ze samen met mensen met een verstandelijke beperking uit het Thomashuis in Brummen. Dat maakt je leven weer nuttig en doe je weer dingen met plezier

Samen genieten

Leven moet je doen! Pluk de dag! Zijn de motto's die door alle dingen die ze hebben meegemaakt als een paal boven water zijn komen te staan. Zo kunnen ze genieten van het samen achter in de tuin in de zon op een bankje zitten terwijl ze kijken naar de grazende schapen. Ze hebben geen negatieve gevoelens over de tijd die achter hen ligt. Over de behandeling van melanoomkanker was in die tijd zeer weinig bekend. Daardoor hebben ze zelf veel moeten uitzoeken. Maar er is gelukkig veel veranderd. Niet alleen de behandeling van melanoomkanker maar ook op het gebied van voorlichting. Daar zij ze beiden blij om. En natuurlijk kan het altijd beter. Maar zij hebben samen een tocht gemaakt door een onbekend landschap en nu genieten ze van het uitzicht. Het is ze zeer gegund!

Nieuwe brochure voor oogmelanoompatiënten

In september 2016 is een nieuwe brochure verschenen met informatie voor patiënten met oogmelanoom. De brochure is opgesteld door Stichting Melanoom in samenwerking met onder andere LUMC Leiden en Erasmus MC Rotterdam, de oogmelanoomcentra.

Marina Marinkovic is oogarts in het LUMC en was betrokken bij de totstandkoming van de brochure. We stelden haar enkele vragen.

Voor wie is de brochure bedoeld?

De brochure is bedoeld voor patiënten. Ze krijgen de folder mee naar huis op de dag dat de diagnose oogmelanoom bij ze is gesteld. Ze kunnen dan de informatie die wij, artsen en andere hulpverleners, die dag gegeven hebben, thuis nog eens rustig nalezen. Ook kunnen ze de brochure aan familieleden geven, zodat zij op de hoogte zijn van de aandoening en hoe deze behandeld kan worden.

Wat is er veranderd in de brochure ten opzichte van de vorige brochure?

De belangrijkste inhoudelijke wijziging is de toevoeging van een zinsnede over de bouw van een nieuw protonencentrum in Delft, waar patiënten met oogmelanoom bestraald kunnen worden. In de brochure staat dat dit centrum eind 2017 klaar is, maar het lijkt erop dat het iets langer gaat duren. Verder zijn er inhoudelijk weinig grote wijzigingen. Wel zijn er enkele zinsneden scherper geformuleerd.

Wat is er in het algemeen belangrijk in de voorlichting aan oogmelanoompatiënten?

Ten eerste is het belangrijk voor hulpverleners om eerlijk te zijn. Je moet direct vertellen wat de diagnose is en dat het kwaadaardig is; het helpt niet om daar omheen te draaien. Je moet vertellen dat er behandeld moet worden en waarom. Verder is het van groot belang om duidelijk te zijn. Je geeft helder aan wat de behandelingsmogelijkheden zijn. Soms is dat er maar één, maar een andere keer zijn dat er drie of vier. Vervolgens nemen de patiënt en de arts samen een beslissing over welke behandeling ingezet wordt, de zogenoemde shared decision making. Zoals het vroeger ging, toen de dokter in zijn eentje de beslissing nam, past niet meer in deze tijd.

Aan de andere kant, de beslissing alleen aan de patiënt overlaten is ook niet goed. Deze kent de voor- en nadelen van verschillende behandelingsmethoden minder goed dan de arts. Bovendien is de patiënt op het moment dat we praten over de behandelingsmogelijkheden vaak erg geëmotioneerd, omdat hij net de diagnose heeft gehoord.

Wij proberen namelijk het hele traject op één dag te plannen: mensen komen, krijgen een diagnose en wij spreken over de behandelingsmogelijkheden en maken een keuze, een behandelplan. Mensen komen vanuit het hele land naar ons toe en dan is het prettig als alle onderzoeken en gesprekken op dezelfde dag plaatsvinden. Bij de gesprekken is altijd een gespecialiseerde verpleegkundige aanwezig. Als patiënten later nog vragen hebben, kunnen ze haar bellen. En ze kunnen natuurlijk de brochure nog eens doornemen.

De nieuwe brochure voor oogmelanoompatiënten kan gedownload worden van de website van Stichting Melanoom. De volledige link is: http://stichtingmelanoom.nl/fileadmin/stichting_melanoom/Oogmelanoom_folder_uitgave_12-9-16.pdf

door Nel Kleverlaan, voorzitter stichting Verdriet door je hoofd/Kankerspoken

→ Waarom Kankerspoken?

Onlangs kregen we als stichting Verdriet door je hoofd/ Kankerspoken een indrukwekkend verhaal toegestuurd over een jongetje met een vader met een melanoom. De moeder van het jongetje vertelde ons hoeveel het gezin aan Kankerspoken had gehad. Daar werden we stil van …

Je weet waar je het voor doet en het is hartverwarmend om te horen hoe het uitpakt. Dit soort verhalen, maar ook de vragen van kinderen en ouders, vormen de leidraad van onze kennis en kunde en worden gebruikt om steeds weer een stap verder te komen. Wat is Kankerspoken eigenlijk? Kankerspoken, de naam komt voort uit het feit dat kinderen zeggen dat het spookt in hun hoofd, is de website van de stichting Verdriet door je hoofd.

Website

Het is een site voor en over kinderen en jongeren met een vader of moeder met kanker met als bijzondere bijkomstigheid dat ook (groot)ouders, leerkrachten en hulpverleners van informatie worden voorzien.
En zo dient Kankerspoken twee doelen:

1) het informeren en steunen van kinderen en jongeren met een vader of moeder met kanker;
2) het informeren en steunen van de volwassenen die om hen heen staan, zodat de kinderen goed begeleid en opgevangen kunnen worden.

Maar Kankerspoken is ook een plek om ideeën uit te wisselen en vragen te stellen. 'Hoe komt het dat iemand kanker krijgt?' of: 'Ik ben zo verdrietig, kunnen jullie mij helpen?' of: 'Ken je het boek Dikkie Dik en de smeerpoes?' Soms hebben we pasklare antwoorden, veel vaker gaan we samen met de kinderen en hun ouders op zoek. Ook grootouders kunnen iets aan Kankerspoken hebben.

Hoe leg je het uit?

Want wat doe je als je elke week op je kleinkinderen past en te horen krijgt dat je een melanoom hebt? Hoe leg je aan je (klein)kinderen uit dat je naar het ziekenhuis moet, geopereerd gaat worden en misschien immunotherapie krijgt. En wat is dat dan? Dat Kankerspoken werkt, merken we niet alleen aan de bezoekersaantallen, maar vooral aan de reacties en opmerkingen.
In dit blad vindt u onze nieuwe folder. We hopen dat Kankerspoken daarmee nog beter bij u in het vizier komt. Want echt, ook uw (klein)kinderen hebben behoefte aan informatie. Kijk op www.kankerspoken.nl, volg ons op Facebook en stuur uw voorbeelden, tips, tekeningen en foto's. We kijken uit naar uw reactie!

door Jan de Jong

Melanoomcentra

In 2013 heeft minister Schippers van VWS 8 melanoomcentra en 6 partnerziekenhuizen aangewezen voor de behandeling van uitgezaaid melanoom. Dit op advies van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVM)).

Een concentratie van zorg was nodig vanwege de introductie van nieuwe dure geneesmiddelen (destijds alleen nog ipilimumab en vemurafenib). De concentratie en goede registratie zouden kunnen bijdragen aan een optimale inzet van de nieuwe dure middelen.
De registratie van patiënten met stadium IV en inoperabel stadium III melanoom vindt plaats in de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR). SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking) heeft normen vastgesteld voor melanoomcentra. Zo is het minimum aantal patiënten dat een centrum jaarlijks moet behandelen 20. Dat aantal geldt ook voor de partnerziekenhuizen.

Uit de meest recente gegevens van de DMTR (over 2015) blijkt, dat er tussen de ziekenhuizen grote verschillen zijn in aantal geregistreerde (in behandeling genomen) patienten (zie tabel).

Sinds de oprichting van de melanoomcentra is het aantal beschikbare geneesmiddelen fors toegenomen. Er blijken voorts ruim 10 studies te lopen. Je kunt je afvragen, of verdere concentratie wellicht beter is, om aan alle verwezen patiënten een geschikt en beschikbaar aanbod te kunnen doen.

Het grote aantal patiënten in het AvL zou er op kunnen wijzen, dat een belangrijk deel van de patiënten bereid is om te reizen voor een behandeling. Vermindering van het aantal centra met behoud van een redelijke spreiding over het land lijkt voor patiënten niet onoverkomelijk.

Opvallend in de gegevens over 2015 is, dat het VU Medisch Centrum niet standaard de behoefte aan psychosociale zorg bepaalt bij zijn patiënten.
Drie ziekenhuizen verstrekken geen informatie over Stichting Melanoom: VU Medisch Centrum, UMC Utrecht en Medisch Spectrum Twente.
Alle informatie over de melanoomcentra, maar ook over alle andere ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die de diagnostiek en eerste behandeling van melanoom doen is te vinden op KiesBeter.nl.

Ziekenhuis	Aantal nieuwe patiënten (2015)
Melanoomcentra	
Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, Amsterdam	199
Erasmus MC, Rotterdam	98
Leids Universitair Medisch Centrum	86
Universitair Medisch Centrum Groningen	85
Universitair Medisch Centrum Radboud, Nijmegen	67
VU Medisch Centrum, Amsterdam	49
Universitair Medisch Centrum Utrecht	41
Academisch Ziekenhuis Maastricht	39
Partner ziekenhuizen	
Isala, Zwolle	42
Maxima Medisch Centrum, Veldhoven	38
Amphia, Breda	31
Zuyderland Medisch Centrum, Heerlan	27
Stichting Medisch Spectrum Twente, Enschede	25
Stichting Zorgpartners Friesland, Leeuwarden	17

door Jan de Jong

Wat is voor melanoom bereikt?

→ 2015: Het jaar van

Minister Schippers van WVS heeft 2015 uitgeroepen tot "Jaar van de transparantie in de zorg". De doelen van het jaar van de transparantie, dat nog doorliep in 2016, waren:

Informatie over de kwaliteit van zorg sneller beschikbaar stellen aan patiënten;

Patiënten helpen bij het vinden van betrouwbare informatie;

Meer medische richtlijnen en indicatoren voor goede zorg en deze voor patiënten begrijpelijk maken;

Patiënten meer inzicht geven in de kosten van behandelingen.

Door deze doelen te realiseren kan de patiënt een betere keuze maken uit het behandelaanbod en ze kunnen de zorgverzekeraar helpen bij inkoop van goede zorg. Voor 30 aandoeningen, waaronder melanoom van de huid, zouden extra inspanningen worden geleverd om de doelen te bereiken.

Wat is er bereikt voor melanoom?

Alle belangrijke informatie is te vinden op de website www.kiesbeter.nl van het Zorginstituut Nederland. Maar u moet de weg wel kennen. Het simpelst is om in de menubalk "Alle onderwerpen" aan te klikken en op de pagina die dan verschijnt in de alfabetische lijst op Melanoom (Huidkanker) te klikken.

Op de pagina Huidkanker vind u o.a. informatie over melanoom, met verwijzingen naar kanker.nl, Thuisarts.nl en Stichting Melanoom. Verder is er een link naar de Richtlijn Melanoom voor professionals. Wat helaas ontbreekt is een patiëntenversie van die Richtlijn. Op deze pagina kunt u ook per ziekenhuis (alle ziekenhuizen en de zelfstandige behandelcentra met dermatologie in het aanbod) zien of zij voldoen aan bepaalde kwaliteitscriteria. De melanoomcentra hebben een aantal extra gegevens, die afkomstig zijn uit het melanoomregister (DMTR).

Om de gegevens per ziekenhuis te zien moet u een plaats of postcode invoeren. Na drukken op de knop 'Zoeken' krijgt u de resultaten van de klinieken op een afstand van maximaal 25km van de ingevoerde postcode of woonplaats. U kunt hier de afstand aanpassen en zo alle instellingen in Nederland in beeld krijgen.U kunt maximaal drie zorginstellingen naar keuze met elkaar vergelijken.

Welke gegevens worden getoond?
De antwoorden op de volgende vragen:

Patienten met een stadium IIIc en/of stadium IV melanoom worden standaard overlegd en/of verwezen naar een hiervoor geregistreerd ziekenhuis in uw regio.

Hoeveel chirurgen op uw ziekenhuislocatie hebben aantoonbare ervaring in het chirurgisch verwijderen van schildwachtklieren op lokalisaties specifiek voor melanoom?

Wordt in uw ziekenhuis standaard verwezen naar informatie over Stichting melanoom?

Is er in uw ziekenhuis een 'zorgpad melanoom' aanwezig? (gebaseerd op de IKNL standaard)

Is er in uw ziekenhuis een patiëntenversie van het 'zorgpad melanoom' welke op de website van het ziekenhuis wordt gepubliceerd?

de transparantie

Wordt in uw ziekenhuis standaard de behoefte aan psychosociale zorg bepaald voor patiënten met een melanoom?

Wordt in uw ziekenhuis standaard verwezen naar informatie over Stichting melanoom?

De 14 melanoomcentra leveren bovenstaande gegevens ook aan, maar bovendien de volgende data:

Het melanoomcentrum registreert patiënten met een inoperabel stadium IIIc en/of IV melanoom in de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)

Worden patiënten met een irresectabel stadium IIIc en/of IV melanoom voorafgaand aan behandeling besproken in een multidisciplinair overleg?

Hoeveel internist-oncologen op uw ziekenhuislocatie hebben aantoonbare expertise en ervaring met targeted (doelgerichte) therapie en immunotherapie?

Percentage patiënten met een irresectabel stadium IIIc en/of IV melanoom waarbij een systemische therapie is gestart en de mutatiestatus bekend is

Percentage patiënten met een irresectabel stadium IIIc en/of IV melanoom waarbij geen therapie, lokale behandeling, of systemische behandeling heeft plaatsgevonden

Percentage patiënten met een irresectabel stadium IIIc en/of IV melanoom waarbij systemische behandeling heeft plaatsgevonden met dacarbazine/temozolomide, BRAF remmer, ipilimumab

Percentage patienten dat bij DICA is aangemeld voor 'kwaliteit van leven' -onderzoek (PROM) en percentage patienten dat heeft gerespondeerd op deze vragenlijst.

Percentage patiënten met graad III/IV toxiciteit ten gevolge van systemische therapie, behandeld met dacarbazine/temozolomide

Percentage patiënten overleden ten gevolge van toxiciteit van de systemische therapie (graad 5 toxiciteit/'failure to rescue'), behandeld met dacarbazine/temozolomide

Percentage patiënten met graad III/IV toxiciteit ten gevolge van systemische therapie, behandeld met een BRAF-remmer

Percentage patiënten met graad III/IV toxiciteit ten gevolge van systemische therapie, behandeld met ipilimumab

Percentage patiënten overleden ten gevolge van toxiciteit van de systemische therapie (graad 5 toxiciteit/'failure to rescue'), behandeld met een BRAF-remmer.

Over de resultaten van de behandeling, zoals overleving, de door patiënten ervaren kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven zijn geen gegevens gepubliceerd. Het voor uitgezaaid melanoom verreweg grootste ziekenhuis, het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, is het enige ziekenhuis dat over de eigen kwaliteit van zorg en de resultaten van de behandeling van melanoom meer informatie biedt op zijn website: https://www.avl.nl/kankersoorten/melanoom/kwaliteit-bij-melanoom/
Een goed voorbeeld, dat navolging verdient.

Soms, een enkele keer

Soms, een enkele keer,
met heel veel moeite en voornamelijk toevallig,
lukt het iemand
om met beide armen zijn verdriet te omvatten.
Hij tilt het op.
Laat de deur niet op slot zijn, nu....
Hij duwt hem open met zijn knie
en loopt met grote breedsporige passen naar buiten.
Kijk uit! roept hij
want het verdriet is zo groot dat hij er niet
overheen kan kijken,
en doorzichtig is het nooit.
Ver weg, in een sloot of op een drassige plek
onder populieren
of achter een scheve schutting tussen oude
autobanden,
speelgoed, resten van een vuur,
gooit hij het neer

en fluitend loopt hij terug naar huis.

Toon Tellegen

STICHTING
MELANOOM