jaargang 20 • nummer 1 • mei 2018

Melanoom NIEUWS

medisch

Neo-adjuvante behandeling bij melanoom

actueel

Een impressie van de Melanoom Infodag

achtergrond

Het is wat het is
Als je partner kanker heeft

Jong in de zon

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
Miranda Persoon
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 15 juni 2018.
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 800 leden.
Stichting Melanoom zet zich in voor mensen met melanoom en oogmelanoom.
Onze missie: minder melanoom en meer genezing. De kernactiviteiten van de Stichting Melanoom zijn:

- Het aanbieden van lotgenotencontact
- Het geven van voorlichting en informatie
- Het behartigen van belangen

De organisatie van de stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur.
De stichting wordt daarin bijgestaan door een Raad van Advies.
Deze raad is samengesteld uit (verpleegkundig en medisch) specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

Bestuur Stichting Melanoom

Koen van Elst	voorzitter
Rianne Cuijpers	secretaris
John Werkman	penningmeester
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Eva Wolf	bestuurslid pr
Dick Plomp	bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers
Ria Gijselhart
secretariaat@stichtingmelanoom.nl

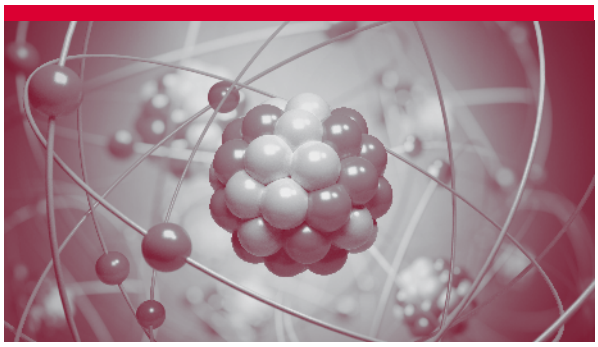
Raad van Advies

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch	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:



8

In de loop van 2019 kunnen oogmelanoompatiënten voor een protonentherapie ook in Nederland terecht; bij HollandPTC in Delft.

14

7 april was de jaarlijkse Melanoom Infodag.
Dit keer weer in hotel Casa in Amsterdam.
Veel lezingen, interessante achtergrondinformatie en gelegenheid voor ontmoeting.

17

Het verhaal van Dorien die haar partner Iwan verloor door melanoom en met drie kinderen achterbleef.

24

Jong in de zon. Drie activiteiten en campagnes om jong en oud komende tijd bewust(er) te maken over de gevaren van zon en hoe je daarvoor te beschermen.

inhoud

van het bestuur 4

berichten
Ontmoetingsevent Limburg 5
IM Joop Versteegen

medisch
Neo-adjuvante behandeling 6
bij melanoom

medisch
Protonentherapie voor 8
oogmelanoompatiënten

actueel
Oogmelanoompatiënten nodig 11
voor begeleiding nieuwe
patiënten

actueel
MirandaMania schenkt 12
10.000 euro

activiteiten
MPNE-congres, 13
16-18 maart 2018, Brussel

actueel
Melanoom Infodag 14

interview
Je hebt je eigen verdriet, 17
maar ook dat van de kinderen

medisch
Nieuwe Immuuntherapie werkt 20

achtergrond
Als je partner kanker heeft 21

activiteiten
Jong in de zon 24

gedicht 28

Dynamisch 2018

Het jaar 2018 wordt voor alle belanghebbenden in de zorg rondom de ziekte melanoom, nationaal en internationaal, weer een dynamisch jaar. Laten we beginnen bij het vermelden van de verwachte goedkeuring van de adjuvante behandelingen in de EU door de EMA en de veranderde stadiëring (wat betekenen de tumorkenmerken anno 2018 voor het stadium en prognose van mijn ziekte?). Indien de goedkeuring door EMA betekent dat er behandelopties bijkomen, dan heeft dat veel impact op de bestaande situatie in Nederland. In dat geval zullen er eindelijk behandelopties komen voor stadium 3 melanoompatiënten. Wat dit allemaal gaat betekenen voor de melanoomzorg zal moeten blijken, maar wij zitten bovenop dit dossier.

Naast deze ziekte-specifieke thema's, verandert er in 2018 ook organisatorisch wat voor Stichting Melanoom. Dat geldt trouwens ook voor alle kankerpatiëntenorganisaties, die aangesloten zijn bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Naast de reeds veranderde wijze van subsidiëring vanuit NFK, staat er onder meer een overstap aan te komen naar een nieuw administratief systeem dat gegevens van de donateurs en achterban beter moet gaan beheren. Dit betekent dat we met zijn allen gaan investeren om efficiënter te kunnen samenwerken.

Als derde punt wil ik benadrukken dat we nieuwe middelen zullen ontwikkelen om onze achterban snel(ler) van de juiste informatie te voorzien. Het resultaat moet uiteindelijke zijn dat de patiënt (liefst per ziektefase) een betere ondersteuning krijgt om zodoende meer de regie over zijn of haar ziekte te kunnen houden. In aanvulling hierop wil Stichting Melanoom de subjectieve patiëntervaring een grotere rol gaan laten spelen. Met andere woorden, de concrete ervaring die de patiënten opdoen bij hun artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners.

Terug naar het heden: ons eerste dynamische evenement hebben we inmiddels achter de rug. Ik kan samen met alle betrokken vrijwilligers en sprekers, met veel trots terugkijken op een succesvolle Melanoom Infodag 2018. We hebben, naast een enkele kritische noot, veel positieve reacties gehad op deze dag die helemaal in het teken staat van lotgenotencontact en kennisdeling.

Rest mij om kort stil te staan bij het overlijden van onze oud-voorzitter, Joop Versteegen, eerder dit jaar. Joop heeft veel betekend voor de Stichting en heeft daarmee aan de wieg gestaan van resultaten waar wij nu nog steeds van profiteren: zeer veel dank hiervoor namens alle vrijwilligers en donateurs van Stichting Melanoom!

Koen van Elst, voorzitter

Ontmoetingsevent Limburg

Bij de stichting Melanoom zijn er signalen binnengekomen dat in de regio Limburg (ex)melanoom patienten behoefte hebben om een moment te hebben om een keer met anderen op een informele manier samen te zijn en om op een laagdrempelige manier ervaringen met elkaar te kunnen delen.

Vanuit deze vraag is het iniatief genomen om op 30 mei 2018, in Roermond, een ontmoetingsevent te organiseren. Van harte welkom zijn (ex)melanoompatienten met hun partner, familie of vriend(in).
We ontvangen jullie graag op 30 mei 2018 vanaf 19.00 uur met een kop koffie en een stukje vlaai, om 19.30 uur zal er een welkomstwoord zijn. Aansluitend is er gelegenheid om onderling kennis te maken en voor het delen van ervaringen. Om 21.30 zal de avond worden gesloten.

Locatie:
Van der Valk 'Het Arresthuis', Pollartstraat 7, Roermond

Gelieve aan te melden per mail:
melanoomlimburg@hotmail.com

In Memoriam

Joop Versteegen

14 augustus 1940 - 2 maart 2018

Joop Versteegen was van medio 2001 tot eind 2006 een gedreven voorzitter voor Stichting Melanoom. Hij heeft in deze jaren altijd mogelijkheden gezocht om meer bekendheid te geven aan de Stichting. In de nieuwe richtlijn van het melanoom, welke nu door specialisten wordt gehanteerd, was Joop betrokken. Voor lotgenoten gaf hij destijds de aanzet voor een hulplijn via telefoon en e-mail. De eerste opzet van de website en web-redactie was ook van zijn hand. Daarnaast heeft hij alles in het werk gesteld om de bijzondere leerstoel dermatologie – in het bijzonder op het gebied van onderwijs en voorlichting betreffende het melanoom - te vestigen aan de Universiteit Leiden.Er is mede dankzij zijn leiding hard gewerkt om de stichting verder te structureren. Hiermee is een kiem gelegd voor een verdere professionalisering van Stichting Melanoom. Niet voor niets is aan Joop een titel erelid verleend.

Wij zijn allen dankbaar voor het baanbrekende werk van oud-voorzitter Joop Versteegen en wensen zijn familie dan ook alle kracht om dit grote verlies te verwerken.

Dick Ramaker

27 februari 1952 - 25 april 2018

Via deze weg laten wij weten dat Dick Ramaker op 25 april jl. is overleden. Dick was van 2009 tot eind 2013 penningmeester van de Stichting. Zijn vrouw Inge, die in die tijd secretaris was, heeft hem in 2009 enthousiast gemaakt om de functie penningmeester te vervullen. Dick heeft de administratie adequaat opgepakt en met precisie geprofessionaliseerd. Hij heeft veel voor de Stichting betekend en samen met Inge was het een gouden koppel.
Na het overlijden van Inge, begin 2013, kon hij de motivatie niet meer vinden om als penningmeester door te gaan. Helaas is hij kort daarna met regelmaat ernstig ziek geworden. Afgelopen jaar was hij zeer positief over zijn gezondheid tot vijf weken geleden. Zijn ziekte was teruggekeerd en een behandeling was niet meer mogelijk.
Wij hebben een markante persoonlijkheid verloren.

Vrijwilligers, bestuur en Raad van Advies

Door Koen van Elst en Rianne Cuijpers

→ Neo-adjuvante behandeling bij melanoom (van de huid)

De afgelopen jaren zijn verschillende medicijnen goedgekeurd voor de behandeling van inoperabel gemetastaseerd melanoom (stadium IV melanoom). Deze medicijnen laten indrukwekkende resultaten zien. Het ligt voor de hand om de effectiviteit van deze middelen te testen bij patiënten waarbij de ziekte minder ver gevorderd is.

Verschil tussen 'adjuvant' en 'neo-adjuvant'

Met **adjuvante** therapie wordt een medicinale behandeling bedoeld die plaatsvindt na een operatie. Met de adjuvante therapie wordt geprobeerd om eventuele achtergebleven tumorcellen te vernietigen.

In het geval van een **neo-adjuvante** behandeling wordt de behandeling ingezet voorafgaand aan een operatie / bestraling. Het doel is om de tumor te verkleinen zodat een operatie gemakkelijker wordt. Bovendien is het effect van de therapie zichtbaar.

Medicinale behandeling

Momenteel worden deze medicijnen dan ook getest in de neo-adjuvante setting. In deze studies gaat het voornamelijk om een medicinale behandeling van patiënten met uitzaaiingen in de lymfeklieren voorafgaand aan een lymfeklierdissectie. Een belangrijke motivatie om over te gaan tot een neo-adjuvante behandeling is doorgaans het risico dat een operatie veel weefsel kan beschadigen

Onderzoeken

Een kleine greep uit onderzoeken in de neo-adjuvante setting met verschillende medicijnen:

- *Fase II Reductor trial (Antoni van Leeuwenhoek)*
- 25 patiënten, deze studie rekruteert geen patiënten meer
- Uitzaaiing(en) in de lymflier(en) die te groot zijn om te opereren
- 8 weken voorbehandeling met Dabrafenib en Trametinib

- *Fase II trial neo-adjuvant Dabrafenib en Trametinib voor operabel stadium IIIB en IIIC melanoom (Melanoma Institute Australia - MIA, NCT01972347)*
- 35 patiënten
- Iedere deelnemer werd behandeld met Dabrafenib (150 mg tweemaal per dag) + Trametinib (2 mg eenmaal per dag) voor de duur van 12 weken voorafgaand aan de operatie aan het residu van ooit was gezien als lymfklieruitzaaiing
- Daarna 40 weken verder behandeld met dezelfde combinatie

- *Fase I OpACIN trial (Antoni van Leeuwenhoek)*
- 20 patiënten – deze studie rekruteert geen patiënten meer
- Haalbaarheidsstudie ter bepaling van het optimale combinatieschema Ipilimumab (Ipi) en Nivolumab (Nivo) bij stadium III melanoom.

  Twee onderzoeksarmen:

  I.

  Patiënten worden met Ipi + Nivo behandeld vóór de verwijdering van de aangedane lymfklieren ('neo-adjuvante' groep)

  II.

  Patiënten worden met Ipi + Nivo behandeld na de verwijdering van de aangedane lymfklieren ('adjuvante' deel dat onderzocht is in deze arm)

- *Fase II OpACIN-neo trial (Antoni van Leeuwenhoek)*
- 90 patiënten – deze studie rekruteert momenteel patiënten
- Uitbreiding van de fase 1 (OpACIN) studie hier direct boven is beschreven

  Drie onderzoeksarmen:

  I.

  Twee behandelingen met Ipi (3mg/kg) + Nivo (1mg/kg) voorafgaand aan de operatie (operatie vindt plaats 6 weken na start)

  II.

  Twee behandelingen met Ipi (1mg/kg) + Nivo (3mg/kg) voorafgaand aan de operatie (operatie vindt plaats 6 weken na start)

  III.

  Twee behandelingen met Ipi (3mg/kg), binnen 2 en 24 uur gevolgd door Nivo (3mg/kg) voorafgaand aan de operatie (operatie vindt plaats 6 weken na start)

Onderzoeksconsortium

Tijdens de ESMO Annual Meeting editie 2017 in Madrid werd aangekondigd dat een onderzoeksconsortium wordt opgericht gericht op neo-adjuvante behandelingen. De huidige drie deelnemende expertcentra - Antoni van Leeuwenhoek (Nederland), Melanoma Institute Australia (Australië) en MD Anderson Cancer Center (VS) - hebben aangegeven de handen ineen te slaan. Zij roepen andere melanoom-onderzoekscentra op om aan te sluiten en sneller tot resultaten te komen. Een fantastisch initiatief!

- *(i) Neo-adjuvant – (ii) Chirurgie – (iii) Adjuvante trial (MD Anderson Cancer Center, Houston TX)*
- 30 patiënten
- Melanoom stadium 3 en stadium 4, dat laatste specifiek met weinig tumorlocaties

  Twee onderzoeksarmen:

  I.

  Patiënten worden behandeld met Nivo (3mg/kg) gedurende 4 weken voor operatie (in week 1, 3, 5, 7). Na operatie volgt dan nog een 'adjuvante' periode met hetzelfde middel voor de duur van 6 maanden

  II.

  Patiënten worden behandeld met Nivo (1mg/kg) en Ipi (3mg/kg) gedurende 3 infusen (voor operatie) in week 1, 4, en 7). Na operatie volgt dan nog een 'adjuvante' periode met Nivo (3mg/kg) voor de duur van 6 maanden

Veelbelovend

Voorlopige resultaten laten zien dat neo-adjuvante behandelopties veelbelovend zijn. Bijvoorbeeld de studie bij het Melanoma Institute Australia (tweede in de lijst). Deze liet zien dat geen enkele deelnemende patiënt progressie vertoonde ten tijde van de neo-adjuvante behandeling.

Bij iets minder dan de helft van de patiënten (waaronder 10 stadium IIIC patiënten) waren na de neo-adjuvante behandeling geen melanoomcellen meer zichtbaar. Er moet overigens een slag om de arm gehouden worden, want er zijn nog geen lange termijn resultaten van de deelnemende patiënten bekend.

Volgens één van de frontrunners op dit onderzoeksgebied, prof.dr. Christian Blank (Antoni van Leeuwenhoek), zijn er hints die doen vermoeden dat hoe uitgebreider de uitzaaiingen zich manifesteren, hoe meer het immuunsysteem van de patiënt onderdrukt wordt. Met andere woorden: het lijkt erop dat de nieuwe medicijnen voor stadium IV melanoom effectiever kunnen zijn bij patiënten waarbij de ziekte minder ver is gevorderd. De tijd zal het leren!

Door Moniek Veltman

Binnenkort ook in Nederland

→ Protonentherapie voor oogmelanoompatiënten

In de loop van 2019 komt er voor oogmelanoompatiënten een behandelmogelijkheid in Nederland bij: protonentherapie. Op dit moment moeten oogmelanoompatiënten voor protonentherapie nog naar het buitenland, maar binnenkort kunnen ze terecht bij HollandPTC in Delft.

HollandPTC (Holland Protonen Therapie Centrum) is een zelfstandige kliniek en onderzoekscentrum waarbinnen de TU Delft, het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en het Erasmus Medisch Centrum samenwerken.
Drie ruimtes worden ingericht voor de behandeling van patiënten met verschillende soorten tumoren. Alle behandelruimtes hebben een eigen naam. Ze zijn vernoemd naar elementen uit de schilderwerken van Johannes Vermeer, de inspirator van HollandPTC.

Eén van deze ruimtes, de oogkamer die is omgedoopt tot de 'Parel', is specifiek voor de bestraling van oogtumoren. Naar verwachting kunnen aan het begin van 2019 de eerste patiënten behandeld worden in de Parel.
Eerder moesten oogmelanoompatiënten voor protonentherapie uitwijken naar het buitenland, bijvoorbeeld naar Lausanne in Zwitserland. Twee andere protonentherapiecentra in Nederland, in Groningen (opening in 2018) en Maastricht (opening in 2019) bieden geen behandelingen aan voor patiënten met oogtumoren.

Proton en foton

Op dit moment vindt bestraling vooral plaats met röntgenstralen, straling met fotonen. Protonen en fotonen hebben verschillende fysische eigenschappen. Medisch directeur van HollandPTC Marco van Vulpen legt uit: "Fotonen zijn energiepakketjes die - als ze niet heel sterk zijn - zichtbaar zijn als lichtstralen, vergelijkbaar met licht van een lamp of de zon. Deze energiepakketjes gaan dwars door weefsel heen. Houd bijvoorbeeld maar eens een zaklamp achter je hand. Je ziet dan de voorkant van de hand oplichten.

Bij fotonenbestraling gebeurt iets vergelijkbaars: de energiepakketjes gaan dwars door het weefsel heen richting de tumor. Een ander kenmerk van fotonen is dat ze hun energie onderweg gelijkmatig afgeven. Een deel van de energie komt daardoor niet in de tumor terecht, maar in het gezonde weefsel voor of achter de tumor. De energie doet dan niet alleen tumorcellen kwaad, maar ook gezonde cellen. Dit kan bijwerkingen opleveren.

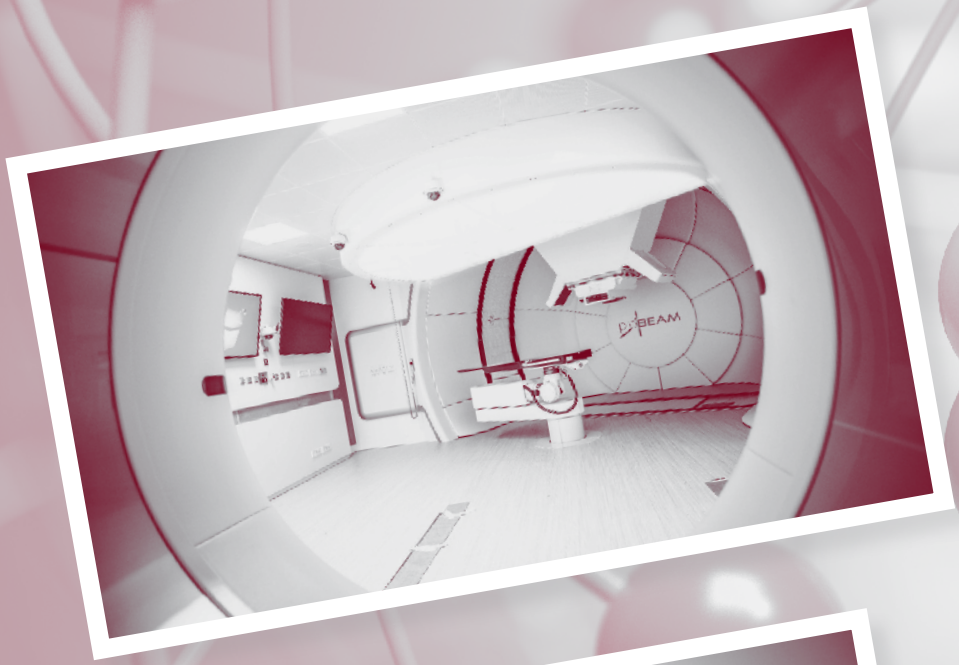
Protonen zijn deeltjes met een massa en elektrische lading. Net als fotonen gaan deze deeltjes dwars door weefsel heen, maar het verschil is dat protonen plotseling tot stilstand komen en op dat moment het merendeel van hun energie afgeven. De vernietigende energie kan zo precies afgegeven worden in de tumor en niet in het gezonde weefsel ervoor of erna.

Voor veel vormen van tumoren is bestraling met fotonen een effectieve behandelvorm die niet veel bijwerkingen geeft. Anders wordt het als een tumor in de buurt ligt van een cruciaal orgaan of weefsel, zoals de hersenen of oogzenuw. In die gevallen is protonenbestraling soms geschikter. Het gaat dan onder andere om tumoren in het hoofd-halsgebied en oogtumoren."

Samenwerking

HollandPTC is gevestigd op het terrein van de TU Delft en is niet direct aan een ziekenhuis verbonden. Voor de behandeling van oogmelanoompatiënten werkt het

Nieuwe behandelmethode oogmelanoom in Nederland



“Het is een bewezen effectieve behandeling voor verschillende tumoren.”

protonencentrum intensief samen met het LUMC en het Erasmus MC. De artsen van deze ziekenhuizen bepalen in overleg met de patiënt of protonenbestraling de beste behandeloptie is. Als dat zo is, vindt bestraling plaats in HollandPTC onder toezicht van de artsen van LUMC en Erasmus MC.

In het LUMC zijn oogarts Marina Marinkovic en radiotherapeut-oncoloog Femke Peters betrokken bij de behandeling van oogmelanoompatiënten. Zij zijn beiden verheugd over de nieuwe behandeloptie die HollandPTC biedt en benadrukken dat het gaat om een bewezen effectieve behandeling voor bepaalde oogmelanomen, en dus niet om een experimentele behandelvorm.
“Hoewel het voor ons nieuw is, wordt protonentherapie in andere landen al veel toegepast. Het is een bewezen effectieve behandeling voor verschillende tumoren, waaronder bepaalde oogmelanomen”, vertelt Femke Peters.

Voor welke oogmelanomen is protonentherapie geschikt? Marina Marinkovic: “Wat de beste behandelvorm is, hangt vooral samen met de grootte van het melanoom en de locatie. Soms is er maar één aanpak mogelijk, maar in andere gevallen zijn er verschillende opties. Bij een heel kleine tumor is afwachten hoe de tumor zich ontwikkelt soms een mogelijkheid. Behandeling met een rutheniumplaatje, een radioactief plaatje dat straling afgeeft, is de aangewezen behandeling bij iets grotere tumoren. Rutheniumplaatjes geven vooral elektronen af: deeltjes die, als ze weinig energie hebben zoals geldt bij het rutheniumplaatje, niet heel diep het weefsel binnendringen. Daarom wordt het rutheniumplaatje tegen de tumor aangelegd en geeft de straling verder ook niet veel schade aan de omgeving. Protonenbestraling is geschikt voor tumoren die nog iets groter zijn en tumoren die in de buurt van de oogzenuw liggen. Deze tumoren kunnen niet goed behandeld worden met een rutheniumplaatje. Bij echt grote tumoren is oogverwijdering de beste behandeling.”

Over de kans op bijwerkingen in het algemeen is moeilijk iets te zeggen. “De kans hangt af van de kenmerken en ligging van de tumor en van eigenschappen van de patiënt. De mogelijke bijwerkingen zijn dezelfde als bij andere vormen van bestraling: netvliesafwijkingen (bestralingsretinopathie), oogzenuwafwijkingen (bestralingsopticopathie) en staar bijvoorbeeld”, aldus Marina Marinkovic.

Behandelprotocol

Het medisch protocol voor protonenbestraling bij oogmelanoompatiënten is zo goed als klaar, al is het nog niet in steen gebeiteld. Marina Marinkovic: “Op de dag dat de diagnose oogmelanoom wordt gesteld, hebben wij als artsen een multidisciplinair overleg om de behandelmogelijkheden te bespreken. De patiënt krijgt daarna op dezelfde dag een gesprek over de behandelopties voor zijn specifieke tumor. Als protonentherapie de beste optie is, komt de patiënt binnen twee weken terug naar het LUMC voor een operatie. De oogarts hecht kleine metalen clips op het oog. Dit zijn een soort kleine knoopjes die gezet worden op plekken in de buurt van de tumor, maar soms ook vlakbij de iris om tijdens de bestraling de plek van de tumor en de draaiing van het oog in beeld te brengen. De clips geven meestal weinig of geen klachten. De operatie duurt ongeveer een uur en de patiënt kan dezelfde of de volgende dag naar huis.”

Femke Peters vervolgt: “Ongeveer twee weken later, als het oog weer wat tot rust is gekomen, komt de patiënt naar het HollandPTC voor de verdere voorbereidingen. Tijdens een gesprek met de radiotherapeut-oncoloog ontvangt de patiënt uitgebreide uitleg over de bestraling. Verder wordt een masker gemaakt dat het gezicht van de patiënt stil houdt tijdens de bestraling. Ook worden röntgenfoto’s en verschillende scans van het oog gemaakt. Hierna maken wij een behandelplan.
Een week later komt de patiënt opnieuw naar het HollandPTC voor een afspraak met de radiotherapeut-oncoloog. Er wordt dan gecontroleerd of het behandelplan uitvoerbaar is, bijvoorbeeld of de patiënt zijn oog in een bepaalde hoek kan draaien die nodig is om de bestraling toe te passen. Weer een week later kan de bestraling echt starten. Er zitten dus enkele weken tussen het moment dat de diagnose gesteld wordt en de start van de protonenbestraling. Deze periode gebruiken wij ook voor de diverse technische voorbereidingen. Wij gaan onder andere na wat de juiste afstelling is van het bestralingsapparaat en er wordt een metalen mal gemaakt die de protonenbundel dezelfde vorm geeft als de tumor.”

"Vervolgens komt de patiënt op vier opeenvolgende werkdagen naar HollandPTC voor de bestralingen. In totaal duurt dit ongeveer een uur per keer, maar de daadwerkelijke bestraling kost slechts een minuut. De patiënt gaat op een grote stoel zitten, waar een frame op zit dat om het hoofd heen komt. Het masker wordt aan dit frame vastgemaakt, zodat het hoofd goed rechtop in de juiste stand blijft staan. Daarna wordt de stoel verschoven, zodat het oog van de patiënt voor de kop van het bestralingsapparaat komt. Vervolgens start de bestraling. Deze is geheel pijnloos. Na de vier behandelmomenten blijft de patiënt nog jarenlang onder controle van de oogarts en radiotherapeut-oncoloog."

Aantallen

Hoeveel patiënten met oogmelanomen behandeld gaan worden in HollandPTC is niet exact bekend. Femke Peters: "De schatting is vijftig patiënten per jaar. Maar een precies cijfer is moeilijk te geven, omdat patiënten die de keuze hebben tussen protonentherapie en een andere therapievorm, nu mogelijk eerder kiezen voor de andere therapievorm. Voor protonentherapie gaan oogmelanoompatiënten nu meestal naar Lausanne in Zwitserland. De behandeling wordt vergoed, maar niet elke zorgverzekeraar vergoedt een verblijf in het buitenland. Ook kunnen patiënten praktische bezwaren hebben tegen een buitenlands verblijf. Sommige patiënten hebben om dit soort redenen gekozen voor een oogverwijdering, terwijl protonentherapie ook een optie was. Bij andere patiënten is de keuze gevallen op een rutheniumplaatje, waar bestraling met protonen mogelijk ook een goede optie of zelfs beter was. Voor deze patiënten is de opening van HollandPTC in Delft natuurlijk een heel gunstige ontwikkeling."

Onderzoek

Naast de behandelingen die in HollandPTC uitgevoerd gaan worden, is er veel ruimte voor onderzoek. "Wij gaan onder andere onderzoeken of de protonenbestraling ook kan plaatsvinden zonder de metalen clips op het oog. Als dat lukt, is de operatie om de clips te plaatsen niet meer nodig. Verder gaan wij onderzoek doen naar de kwaliteit van leven van de patiënten. Deze informatie helpt patiënten en artsen om een goede beslissing te maken over de beste behandeloptie", vertelt Marina Marinkovic. Maar het belangrijkste voor nu is dat er voor oogmelanoompatiënten een bewezen effectieve behandeloptie in Nederland bijkomt.

Oogmelanoompatiënten nodig voor begeleiding nieuwe patiënten

Voor de ondersteuning van en het begeleiden van (nieuwe) Oogmelanoom patiënten zijn het LUMC Leiden, de Vereniging Oog in Oog en de Stichting Melanoom op zoek naar oogmelanoompatiënten. Hen willen wij vragen of ze als vrijwilliger deze nieuwe patiënten willen bijstaan direct na het horen van de diagnose en de periode erna. Juist omdat wij dit allemaal zelf hebben meegemaakt en weten hoe de grond letterlijk onder je voeten verdwijnt na het gesprek met de oogarts en verpleegkundige.

Wij willen betrokken lotgenoten of naasten van lotgenoten inschakelen om bijvoorbeeld bij een kopje koffie of in een telefoongesprek na te praten. Niet om medische adviezen te geven, maar om praktische zaken te bespreken. Bijvoorbeeld wie schakel je wanneer in en ook gewoon om te laten zien dat er nog een leven is na de diagnose en behandeling.
Onder leiding van het team van het LUMC, is het de bedoeling en hoop om samen met hen deze nieuwe patiënten te helpen beter leren om te gaan met de nieuwe ontstane en onzekere situatie in hun leven.

De voorwaarden voor het begeleiden van nieuwe patiënten zijn:

- u bent een oogmelanoompatiënt of directe naaste van een oogmelanoompatiënt;
- u hebt met uw eigen situatie inmiddels leren leven;
- u heeft empathisch vermogen en kunt goed luisteren;
- u staat positief in het leven;
- u bent bereid deze taak op vrijwillige basis, samen in overleg met een aantal collega's om toerbeurt te vervullen.

Heeft u interesse?

Stuur dan een mail naar:
oogmelanoom@stichtingmelanoom.nl.
Jacqueline, Martina, Toon of Dick zullen u dan uitnodigen voor een kennismakingsgesprek. Daarin zal alles wat u weten wilt aan de orde komen, en kunt u weloverwogen besluiten of u wel of niet hieraan wil deelnemen. Vanzelfsprekend zorgen wij- samen met het LUMC- voor een training. Uw onkosten zoals reiskosten zullen worden vergoed.

→ MirandaMania schenkt 10.000 euro

Verony en Roel Braaksma, de oprichters van MirandaMania, schonken weer een groot bedrag aan Stichting Melanoom. Nadat zij hun dochter Miranda in 2012 aan melanoomkanker verloren hadden, namen zij het initiatief om een fitness-activitiet te organiseren. Hun dochter Miranda was namelijk fitness instructrice. Inmiddels is dit een spinning marathon en muziekfestival geworden dat al een aantal jaren in Medemblik wordt georganiseerd. Op 10 maart jl. was dat weer het geval en Stichting Melanoom was weer een van de goede doelen. In totaal werd 15.700,- euro opgehaald, waarvan onze stichting 10.000 euro ontving.

Zie ook de website: www.mirandamania.nl

Door Martina Rooyakkers

16-18 maart 2018, Brussel

MPNE-congres

Melanoma Patient Network Europe (MPNE) is een Europees netwerk van melanoom patiënten, familie/naasten en patiënt-advocates, allen op vrijwillige basis. Het team 2018 bestaat uit de oprichter Bettina Ryll, en Gilliosa Spurrier en Violeta Astratinei. Samen vormen zij een wetenschappelijk team. Jaarlijks wordt een conferentie gehouden. Dit keer een lang weekend in maart in Brussel. In het team zijn geen artsen/oncologen opgenomen. Bettina Ryll is zelf arts, maar dit is een vereniging van en voor patiënten met melanoom en hun naasten.

Representanten

Het team wordt bijgestaan door representanten uit Europese landen. Dit jaar was de Nederlandse vertegenwoordiging onder andere onze voorzitter Koen van Elst, Rianne Cuipers, Dick Plomp coördinator oog-melanoom, en nog een aantal anderen van Stichting Melanoom. Deze groep is vastbesloten om de situatie van melanoom-patiënten te verbeteren in Europa, proberen bruggen te slaan en samen te werken binnen Europa. De saamhorigheid van allen is ieder jaar weer een opsteker.

De basisprincipes van MPNE zijn:

1 Patiënten Eerst;
2 Oplossingen geen problemen;
3. Data; geen meningen;
4. Als jij het niet doet, doet niemand het.

Sessies

Dit jaar waren er op het congres de volgende (parallel)sessies:

- Algemene sessies; wat is jouw stadiering; op handen zijnde behandelmogelijkheden,
- Sessies voor degenen die hier voor het eerst komen;
- Oogmelanoom, met daarin nadrukkelijk aanwezig ons team uit Leiden;
- Postersessie, waarin poster beoordeeld worden door alle deelnemers, en er 3 prijzen worden uitgereikt.

Ook deze keer een keur van lezingen door het wetenschappelijke team van MPNE, Europese (oog)artsen, oncologen, onderzoekers, en projecten door lotgenoten uit Europa. Dit werd aangevuld met een oncoloog uit New York. Dit weekend stond bol van ontmoetingen tussen alle deelnemers. Er was een de positieve sfeer door de contacten met elkaar aan te gaan, en door samen ontbijten, koffiedrinken, lunchen en dineren gedurende de drie dagen.

Postersessie

Ieder jaar is er een postersessie, waarop alle deelnemers een stem mogen uitbrengen. Dit werd voor ons een van de hoogtepunten, want dit jaar werd de eerste prijs werd gewonnen door onze oogmelanoom groep. De poster ging over ons oog-melanoomproject in Leiden M(eye) buddy, gemaakt door Jacqueline Franken, lid van de oogmelanoom projectgroep. Dit is een nieuw initiatief, samen met LUmc en st. Oog in Oog. De poster benadrukt om na alle gesprekken met artsen en verpleegkundigen even tijd uit te trekken om bij te praten wanneer de diagnose oogmelanoom is bevestigd.

→ Melanoom Infodag

Zaterdag 7 april jl. hield Stichting Melanoom haar jaarlijkse Melanoom Infodag. Locatie was hotel Casa in Amsterdam. Naast een aantal lezingen en parallelsessies was er voldoende aandacht voor ontmoeting en gesprek. Hier een indruk van de dag door deze fotocollage (foto's gemaakt door Mary Ann van Veltum).

Lezingen die gehouden werden tijdens de Melanoom Infodag:

- 'Primaire behandeling van het melanoom', dr. N. Kukutsch, dermatoloog LUMC';
- 'De nieuwste inzichten in de behandeling van melanoom stadium 3 en 4', prof. dr. C. Blank, internist AVL;

Lezingen over oogmelanoom verzorgd door artsen van het Erasmus mc:

- 'Genetische afwijkingen in oogmelanomen en de relatie tot de prognose', drs. N. van Poppelen, arts onderzoeker oogheelkunde & klinische genetica;
- 'Niet invasieve detectie van hoog-risico patiënten', drs. K. Smit, bioloog oogheelkunde;
- 'Karakteristieken van levermetastasen van oogmelanomen en de behandeling via protonenbestraling, dr. E. Kiliç, oogheelkundig oncoloog.

Samenvattingen van een aantal van de lezingen komen beschikbaar op de website van Stichting Melanoom.

Het bestuur bijeen, echter zonder penningmeester John Werkman die zijn studie voorrang moest geven.

Dr. N. Kukutsch, dermatoloog aan het LUMC, gaf heldere uitleg over de primaire behandeling van het melanoom.

De groep oogmelanoom-patiënten liet zich in het ochtendprogramma informeren door drie artsen van het Erasmus mc. Op de foto links drs. N. van Poppelen, arts onderzoeker oogheelkunde & klinische genetica en rechts dr. E. Kiliç, oogheelkundig oncoloog. Drs. K. Smit, bioloog oogheelkunde, was de derde arts; zij sprak over de niet invasieve detectie van hoog-risico patiënten.

Dr. C. Blank, internist aan het AVL, ging in op de behandeling van het melanoom stadium 3 en 4.

Nog even napraten met dr. Kiliç.

Na enige kritiek op de lunch in 2017, was het dit jaar ietwat gezonder: mét bruin brood.

Melanoom Infodag

In de sessie over 'voeding en kanker' trachtte prof. E. Kampman, hoogleraar Voeding en Ziekte aan de Wageningen Universiteit, de zin en onzin van elkaar te scheiden.

De psychische aspecten bij de diagnose kanker werden belicht door drs. J. Vermeer, systeemtherapeut bij het Helen Dowling Instituut; er was een sessie voor patiënten en een voor naasten.

Ook de wat minder serieuze zaken kwamen voorbij.

Dr. A. van Akkooi, melanoom en sarcoom chirurg in het AVL, behandelde het meedoen aan een trial; ook gaf hij uitleg over de lopende klinische studies in Nederland.

Dr. K. Suijkerbuijk, werkzaam als medisch oncoloog in het UMC Utrecht Cancer Center, ging in haar lezing in op de bijwerkingen van de nieuwe middelen bij immuun- en doelgerichte therapieën.

Je hebt je eigen verdriet, maar ook dat van de kinderen

“Iwan was een lot uit de loterij”, vertelt Dorien. “We pasten zo supergoed bij elkaar, maar helaas …” Iwan overleed op 38-jarige leeftijd aan de gevolgen uitgezaaide huidkanker. Dorien bleef achter met drie jonge kinderen: Pleun (9), Guus (6) en Mats (3).

Nadat Dorien Wiefferink me met een auto vol kinderen van het station in Hengelo heeft opgehaald, doet ze aan de keukentafel haar verhaal. De jongste kijkt het in zijn astronautenpak nog even aan, maar gaat dan toch op in zijn rol. Hij gaat naar boven.

Hectisch jaar

“2013 was een hectisch jaar: Iwan vond een ‘gek plekje’ en onze jongste zoon Mats werd geboren, met een voetafwijking.” De aandacht ging toen vooral uit naar de kleine Mats en Iwans plekje verdween even naar de achtergrond. Toen hij het na een halfjaar liet weghalen, bleek dat het niet goed was: diepe melanoom, stadium 3. Hij moest meteen geopereerd worden.

“Het kon alle kanten op, de artsen konden geen enkele zekerheid geven. Iwan had een hele grote kans dat melanoom zich ergens in het lichaam weer zou openbaren. Maar veel mensen hadden al baat gehad bij een nieuwe therapie, dus waarom Iwan niet?”
Dorien moest haar zorg en aandacht verdelen tussen Mats, die in het Wilhelmina Kinderziekenhuis aan zijn voetje geopereerd werd, hun andere twee kinderen, en Iwan, die in Nijmegen was ingeloot voor een immunotherapie in combinatie met chemo. Deze therapie, die de melanoomcellen zou moeten aanpakken was gefinancierd met geld van het Alpe d’HuZes/KWF-fonds.

Goeie graadmeter

“We gingen hoopvol de toekomst tegemoet: het leven vieren, genieten en dan zouden we wel verder zien. Iwan was altijd al een sportieveling. Hij liep graag hard en samen fietsten we veel. Hij was een echte vechter. Een paar maanden na zijn behandeling liep hij alweer een halve marathon. Dat was voor hem een goeie graadmeter: ‘als ik dat kan, weet ik dat het goed gaat’.”

En het leek steeds beter te gaan. Op 3 september 2016, precies drie jaar na de eerste diagnose, fietsten Iwan en Dorien samen de Ride for the Roses. Een ‘thuiswedstrijd’,

“Je wilt niet altijd van het ergste uitgaan, maar het voelde niet goed.”

in Overijssel. Toen maakten ze ook plannen om in 2018, als Iwan vijf jaar kankervrij zou zijn, samen deel te nemen aan Alpe d’HuZes. “Eind oktober liep hij de Diepe Hel van de Holterberg, ondanks dat hij zich een beetje grieperig voelde. Maar niet meedoen kwam niet in zijn vocabulaire voor. Dus toen hij helemaal kapot over de finish kwam, heb ik hem nog een beetje uitgelachen: ‘jíj moest weer zo nodig een halve marathon lopen!’ Achteraf bleek dat de kanker terug was.”

Niet meer beter worden

Drie weken later werd Dorien veertig. “Als verrassing had hij het hele huis versierd, met alles wat met 40 te maken had. Ik dacht nog: ‘Jou pak ik nog wel, als jij veertig wordt …’ Toch voelde hij zich toen nog steeds niet helemaal lekker. Je wilt niet altijd van het ergste uitgaan, maar het voelde niet goed. Ik moest hem echt aansporen om de huisarts te bellen. En toen ging het ineens heel snel. Vlak voor Sinterklaas ging hij toch maar naar de huisartsenpost. En na een week was hij er al niet meer. Ik heb hem nog een week verzorgd, in zijn bed hier in de kamer. Naar de kinderen zijn we daar heel duidelijk over geweest: ‘Papa gaat niet meer beter worden, hij zal niet zo lang meer bij ons zijn.’
Die laatste week was zó mooi. We hebben echt genoten van elkaar en van alle momentjes die we samen hadden. Op 10 december was de wedstrijd tussen Rico Verhoeven en Badr Hari, die gestopt is omdat Badr Hari opgaf. Dat was zijn laatste avond.”

Verdriet en een lach in je hart

Ruim een jaar later is het verdriet er natuurlijk nog steeds. “Je hebt je eigen verdriet, maar ook dat van de kinderen. Dat doet zo veel pijn. Iwan is gecremeerd en zijn as hebben we hier in de buurt uitgestrooid. We dachten eerst aan de Stelvio, omdat we daar bijzondere herinneringen hebben. Maar daar ga je niet zomaar naartoe. Dus hebben we een mooi plekje hier in de buurt uitgezocht, waar de kinderen ook nog gewoon naartoe kunnen gaan, als ze willen. Ze hebben alle drie een steentje beschilderd en een ballonnetje opgelaten. Dat was een mooi moment.

Ik hoop dat de kinderen zich nog heel veel andere mooie

momenten zullen herinneren. Van Iwan heb ik allemaal filmfragmenten, die voor hen vooral leuk zijn voor later. En hij heeft een heleboel opgeschreven. Ook over hoe hij als puber was en waar hij van hield. Dat zijn waardevolle herinneringen, die hij vroeger zelf heeft gemist, want ook zijn eigen vader is op jonge leeftijd overleden."

Team Kokki

Ondertussen bereidt Dorien zich voor op haar deelname aan Alpe d'HuZes, op 7 juni. Samen met team Kokki, de bijnaam van Iwan Kokhuis, heeft ze verschillende acties op touw gezet om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor KWF Kankerbestrijding. "Ik kijk ernaar uit. Vier keer die berg op moet lukken, daar ga ik voor. Maar we zien wel, dat past ook bij Iwan.

Iwan was iemand die heel tevreden met alles kon zijn. Zelf heeft hij niet één moment gedacht 'waarom ik'? Het was zoals het was. 'De ene mens maakt meer mee dan de andere', een andere verklaring had hij niet nodig. Iwan leeft voort in de kinderen, in hen zie ik hem terug. Zijn sportiviteit, zijn fanatisme, zijn tact, zijn charme, zijn regeltalent. En hoe gemakkelijk ze met mensen omgaan, waardoor je ze met een lach in je hart sluit."

"De ene mens maakt meer mee dan de andere."

Door Renée Steenhorst

Nieuwe Immuuntherapie werkt

Patiënten met melanoom, een uiterst agressieve vorm van huidkanker, hebben aanzienlijk minder kans op terugkeer van de ziekte als zij na een operatie aanvullend behandeld worden met immuuntherapie.

Dat zeggen artsen van het Amsterdamse kankerinstituut Antoni van Leeuwenhoek (AVL), op grond van de uitkomsten van een internationale studie, waarvoor zij een groep van ruim vijftig van hun patiënten aanmeldden. Na chirurgie kregen de veelal jongere patiënten (onder 50 jaar) het kostbare immuunmiddel 'pembrolizumab' toegediend.

De wereldwijde studie met ruim duizend melanoom-patiënten vond plaats in honderd ziekenhuizen in 23 landen. Chirurg-oncoloog Alexander van Akkooi van het kankerinstituut Antoni van Leeuwenhoek coördineerde de studie. Hij spreekt over een kwetsbare patiëntengroep. ,,Het gaat overwegend om jonge mensen die midden in het leven staan, een gezin met kinderen hebben, een baan. Net 50'ers, maar ook mensen in dertig en zelfs een patiënt van 21 jaar."

De resultaten van het onderzoek zijn onlangs gepresenteerd tijdens het jaarcongres van de American Association for Cancer Research (AACR) in Chicago en gelijktijdig verschenen in het medische vaktijdschrift New England Journal of Medicine.

bron: Telegraaf

Chirurg-oncoloog Alexander van Akkooi

Door Esther Teunissen

Het is wat het is

Als je partner kanker heeft

Tegen de stroom in gaan, kost veel energie en levert weinig op. Het idee van eenvoud en tevredenheid, van met de stroom mee spreekt mij wel aan. Het blijkt in mijn leven goed van pas te komen.

Waarom?
Omdat mijn echtgenoot, Harrie, melanoomkanker heeft. Al een jaar of 17. Onze oudste zoon was net geboren. Na een paar operaties en vijf jaar controle was hij schoon. Wij gingen door, hadden inmiddels twee kleine jochies rondlopen en niet veel later kwam er een klein meisje bij. Een heerlijk gezin.

Vier jaar geleden bleek op het litteken een nieuwe uitzaaiing, niet veel later ook op zijn heup en in zijn longen. De dermatoloog sprak van 'geen behandelmogelijkheden', 'laatste stadium van de ziekte', 'nog een maand of negen'. Gelukkig bleek er meer mogelijk. Een kuur, ipilimumab. Ruim drie jaar later nog steeds 'schoon', tijd voor een feestje. Wij waren de koning te rijk. Deze tekst gaven we onze gasten mee als kerstwens:

En als de wereld losgaat,
hoor dan wat ik zeg;
Ik zeg je dat er altijd
nog meer goed is dan het slecht.

En als de oorlog losbreekt,
ben ik het die je vangt,
zeg ik dat er altijd
nog meer liefde is dan angst.

En als het leven pijn doet,
ben ik hier nog bij je,
zeg ik dat er altijd
nog meer liefde is dan lijden.

Morgen komt het goed

(Vrij naar Diggy Dex)

Het leven is prachtig
Niet omdat we denken dat: morgen komt het goed, een sprookjeswereld is die alle wensen laat uitkomen. Maar omdat het goed is, zoals het is. Met alle gebrokenheid en pijn is het leven prachtig.

Inmiddels zijn we weer een paar maanden verder en is de onzekerheid terug; een uitslag van een CT scan die niet heel slecht maar ook niet helemaal goed is. We gaan weer opnieuw kankeren…. Maar dat doen we dus al zo'n 17 jaar dus we zijn inmiddels wel wat gewend.

Hoe kwamen we die jaren door? Wat houdt ons op de been? Ik herinner me die keer dat we in de schouwburg zaten bij Daniel Lohues. Het was de periode waarin geen behandeling meer mogelijk leek. Dit zong Daniel:

Elk mens die hef zich 'm kruus te dragen
Opzich ben die kruuzen precies eben groot
't verschil is; de iene hef der iene van piepschoem
En de ander die hef 'm van lood

Geen lood

Wij keken elkaar aan. Voelt het als lood, vroeg ik me af. Nee, makkelijk was het niet, maar zeker geen lood. Waarom niet? Misschien omdat we bleven doen wat we altijd deden: Genieten van ons gezin, van de natuur, van fijne mensen om ons heen. Heel eenvoudig leven. Dat past bij ons. En natuurlijk is er een donkere wolk maar daar hoéf je niet steeds naar te kijken. De zon schijnt heus ook; als je het maar wilt zien. Ook als je in het ziekenhuis ligt of door complicaties op de eerste hulp. Want ook dat gebeurde. Het is nooit saai met een kankerpatiënt in huis.

“De zon schijnt heus ook; als je het maar wilt zien.”

Wat ons ook hielp en helpt is humor; keiharde kankergrappen. Als ik vraag: Lief, wil jij even stofzuigen, vuilnis buiten zetten - …vul maar in- zegt hij: nou ik heb wel kanker hoor! Als ik verkouden ben, heeft hij kanker, hij wint altijd en wij hebben lol voor tien. We moesten de kinderen wel even uitleggen dat je dit soort dingen niet tegen iedereen kunt zeggen…. Zo bluffen we ons samen door de kankerzooi en het is fijn dat dat kan.

Genieten van nu

Het voelt als spelen in blessuretijd. Het heeft onze blik op de toekomst totaal veranderd; het idee van samen oud… nee dat denken we niet meer. Je kunt geen claim op de toekomst leggen. Jouw plaatje van hoe het misschien straks zal zijn klopt toch niet. Dus je kunt maar beter genieten van nu, in plaats van je zorgen maken over straks. Je hebt er niks aan en je verpest de tijd die je nog wél samen hebt.

Hoe ga je door als het wél zwaar is, want dat is het natuurlijk soms ook. Ik kan alleen maar zeggen hoe ik het doe. Laat ik duidelijk zijn: dit is niet de beste weg maar wel mijn weg. En net als met de meeste dingen in het leven moet je toch gewoon je eigen manier vinden. (want laten we wel wezen; we lopen toch ook maar gewoon wat uit te proberen met z’n allen…)

Sterke basis

Wat mij past is mijn eigen dingen kunnen doen en aan de andere kant mogen zorgen voor. Dus met vriendinnen naar de film, voorstellingen zien, wandelen. En zorgen voor mijn gezin; gezond eten koken, structuur aanbrengen, verrassingen bedenken. Maar ook je basis als stel sterk houden; samen een paar dagen weg, even opladen. Tijd om te praten over dat wat je bezighoudt. Goed zorgen voor jezelf. Dat kan alleen met hulp van lieve mensen om je heen, ouders, vrienden, buren. Die kring die er is als je ze nodig hebt. Moet je het wel vragen natuurlijk….

Voor mij was werken soms lastig de afgelopen jaren; als spreker bij uitvaart leidde ik veel uitvaarten van mensen die overleden zijn aan kanker. Ook melanoomkanker. Dat kun je alleen doen als je het niet op jezelf betrekt. Maar dat kost soms best moeite. Het lastigst vind ik de benadering van veel mensen van kanker (of ziekte in zijn algemeen) als een strijd. Op het moment dat je dan sterft ben je altijd de verliezer.

Het is wat het is

Dat is mij steeds meer tegen gaan staan. Alsof je niet genoeg je best hebt gedaan. Als het een strijd is, kun je nooit winnen. Ik zie het zo: Het is gewoon wat het is! Wat wij er ook van vinden. Het ís er gewoon en je moet het ermee doen. Je kunt krampachtig gaan knokken of doen wat mogelijk is en genieten van wat je wel hebt. Je kunt boos zijn over wat je overkomt of blij zijn omdat er lieve mensen om je heen staan.

Je kunt er van alles van vinden, het is wat het is. Ga maar met de stroom mee, pak je kansen en geniet van het nu. Het is de enige tijd die je hebt.

Noot redactie: Harrie Kuizenga is lid van de redactie van Melanoomnieuws. In overleg met hem volgen we in Melanoomnieuws zijn ziekte, behandelingsproces en wat dit met hem en zijn naasten doet.

Het is onzin
zegt het verstand
Het is wat het is
zegt de liefde
Het is ongeluk
zegt de berekening
Het is alleen maar verdriet
zegt de angst
Het is uitzichtloos
zegt het inzicht
Het is wat het is
zegt de liefde
Het is belachelijk
zegt de trots
Het is lichtzinnigheid
zegt de voorzichtigheid
Het is onmogelijk
zegt de ervaring
Het is wat het is
zegt de liefde

Erich Fried

(Vertaling: Remco Campert)

Door Masja Ros

Jong in de zon

Het aanbreken van de lente is een mooi moment om kinderen en jongeren op een creatieve manier wat bij te brengen over de zon en zonbescherming. Zo lanceerde het Huidfonds onlangs de 'Zonnetjesweek' voor de allerkleinsten, het KWF kwam met het online lespakket 'Slim in de Zon' voor basisschoolleerlingen en de Stichting Melanoom richt zich binnenkort met haar nieuwe campagne op de millennials.

Zonnetjesweek

Het Huidfonds heeft van 12 t/m 16 maart de pilot van Zonnetjesweek gelanceerd bij 23 kinderdagverblijven. In deze week hebben jonge kinderen (leeftijd 2-4) op een speelse en positieve wijze over zonbescherming geleerd. Zo was er het insmeerliedje 'In de zonneschijn' (...smeren wij ons in om beschermd te zijn) dat gezamenlijk werd gezongen, werden er poppen met zonnebrandcrème ingesmeerd en kleurplaten uitgedeeld. Zowel ouders als medewerkers van de kinderdagverblijven werden geïnformeerd over het risico op huidkanker en wat zij kunnen doen aan de preventie hiervan. Deze informatie is beschikbaar gesteld via posters, een folder en een infographic.

Dit is de eerste keer dat de Zonnetjesweek werd georganiseerd. Na evaluatie van deze pilot op de 23 locaties worden de materialen aangepast en zal de Zonnetjesweek in mei verder uitgerold worden op in totaal zo'n 200 kinderdagverblijven. Door hier een onderzoekslijn aan te koppelen, wil het Huidfonds ervoor zorgen dat Zonnetjesweek ook landelijk uitgerold gaat worden om zo alle jonge kinderen in Nederland, hun ouders en pedagogisch medewerkers te informeren over zonbescherming.

De Zonnetjesweek is een samenwerking van o.a.: Partou Kinderopvang, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, Stichting Melanoom, Huidpatiënten Nederland en Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten.

Meer informatie over Zonnetjesweek en hoe je een bijdrage aan de verdere ontwikkeling daarvan kunt leveren lees je op: www.huidfonds.nl

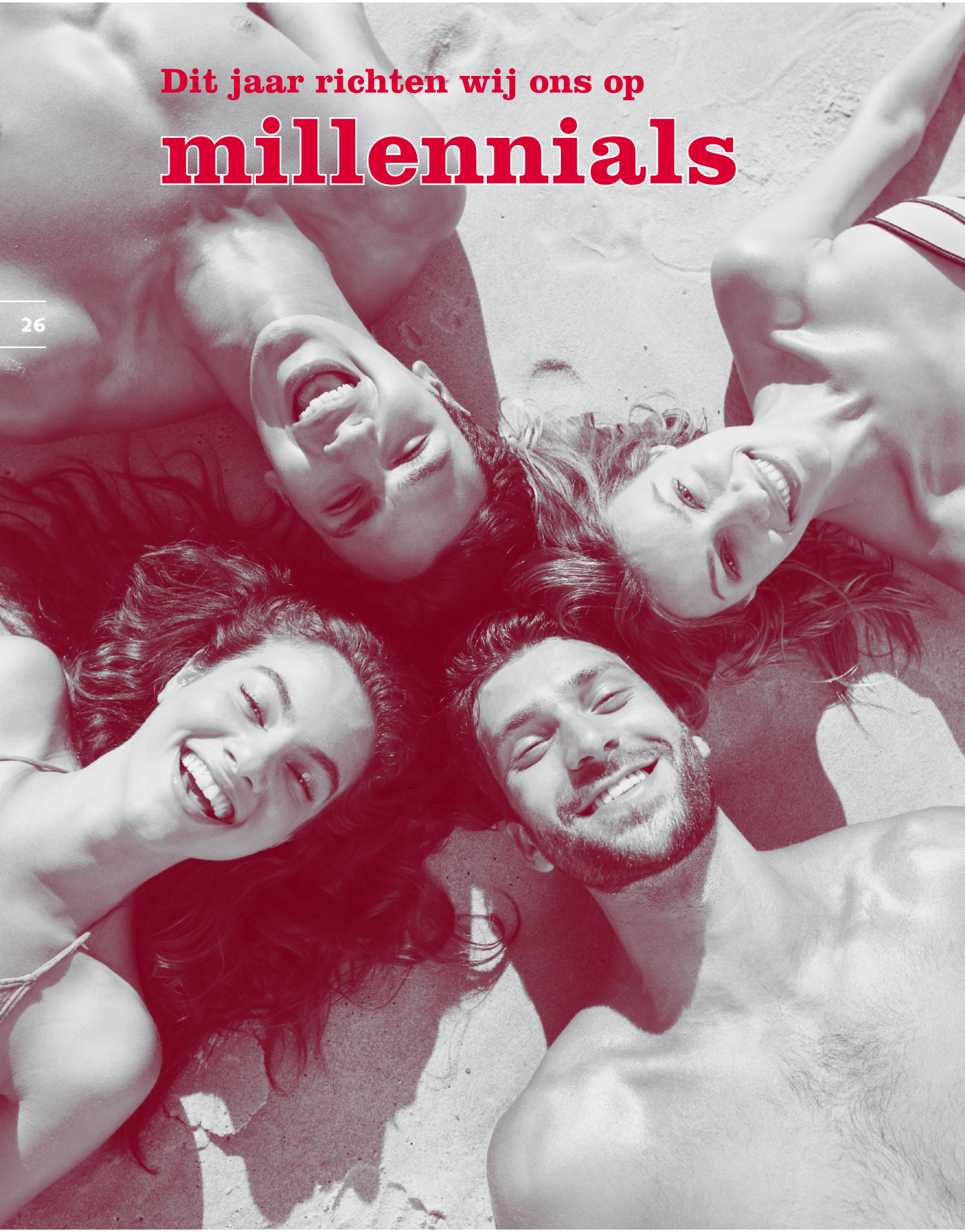
Slim met de Zon

Voor kinderen op de basisschool is er door KWF Kankerbeschrijding en het online platform KIasse TV het lespakket 'Slim met de Zon' ontwikkeld. Met dit lespakket, dat gratis te bestellen is, wordt de kennis over de zon en zonbescherming onder schooltijd vergroot, zodat

Pilot van het Huidfonds:

Zonnetjesweek

Dit jaar richten wij ons op millennials



kinderen niet meer verbranden. Uit een recent onderzoek van de Universiteit van Maastricht blijkt namelijk dat het afgelopen jaar 30 procent van de kinderen tussen de 4 en 12 jaar minstens 1 keer is verbrand.

De lessen maken kinderen op een vrolijke en verrassende manier bewust van zonbescherming. In de onderbouw leren kleuters over warmte, schaduw en zonverbranding. In de middenbouw leren leerlingen meer over huidtypen. En in de bovenbouw worden leerlingen opgeleid tot zonverkenners, waarbij zij hun school 'zonproof' gaan maken en een weerbericht ontwikkelen. De tijdstippen dat kinderen op school buiten spelen, zijn de momenten waarop de zonkracht het hoogst is, met alle bijbehorende risico's. Juist bij kinderen kunnen beschadigingen door uv-straling van zonlicht grote gevolgen hebben. Zware zonverbranding in de jeugd verdubbelt de kans op het krijgen van melanoom. Daarom is bescherming tegen de zon zo belangrijk, juist voor kinderen. Dit maakt het belangrijk dat ook op school aandacht is voor zonbescherming. Naast de lessen is er ook informatie voor ouders en educatief materiaal voor leerkrachten. Het lespakket is verrijkt met gastlessen, gegeven door dermatologen. Kinderen leren daarin meer over de relatie tussen de huid, zonbescherming en huidkanker.

Het lespakket is te bestellen via www.klassetv.nl

Campagne Stichting Melanoom 2018

Net zoals voorgaande jaren is de Stichting Melanoom ook dit jaar druk met het voorbereiden van een publiekscampagne. De boodschappen die wij willen vertellen, kunnen niet vaak genoeg over de bühne worden gebracht. Mensen moeten weten dat het belangrijk is om de huid goed tegen UV-licht te beschermen én dat ze hun huid scherp in de gaten moeten houden. Vorig jaar focusten wij ons op ouders van jonge kinderen en verspreidden we o.a. via influencers onze 'Fun in the Sun'-campagne.

Dit jaar richten wij ons op millennials (jongeren tussen 18-35 jaar), waarbij we hopen dat de campagne ook het bredere publiek bereikt. Wat de exacte insteek van de campagne gaat worden? Daar zijn we nog volop mee bezig.

Via onze eigen kanalen
www.melanoom.nl,
www.facebook.com/StichtingMelanoom,
Twitter: @St-Melanoom
en sinds kort ook via Instagram:
StichtingMelanoom
houden we jullie op de hoogte!

Vertrouwen

Kan ik je nog vertrouwen
nu je me één keer
in de steek gelaten hebt

Kan ik je nog vertrouwen
na alle angst en pijn
om te verliezen

Of zal elk klein signaal
voortaan het leven bepalen
als teken van herhaling

De tijd zal het leren
maar wat ik heb geleerd
zal ik niet vergeten

Mijn hart
je hebt me niet gebroken
maar wel een patiënt
van me gemaakt

Geeraardt

STICHTING
MELANOOM