

Melanoom

NIEUWS

ervaring

Mijn melanoom van Silvia en Marien

medisch

Transparantie en inzichten in cijfers

achtergrond

Herziening richtlijn melanoom

*"Ik ben anders
in het leven
gaan staan."*

colofon

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

Redactie Melanoom Nieuws

Eindredactie

Twan Stemkens

Redactie

Jan de Jong

Ineke Oomen

Co van den Boogert

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 25 september 2026. Kopij bij voorkeur aanleveren via redactie@stichtingmelanoom.nl.

Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 9199
1180 MD Amstelveen
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

www.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
Martina Rooijackers	secretaris
Arie Reijnen	penningmeester
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Vacature	bestuurslid pr & communicatie
Martina Rooijackers	bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat	Martina Rooijackers, secretariaat@stichtingmelanoom.nl
Coördinatie vrijwilligers	Koen van Elst en Martina Rooijackers

Raad van Advies

De heer prof. dr. R. van Doorn	dermatoloog LUMC
Mevr. prof. dr. K.P.M. Suijkerbuijk	internist-oncoloog UMC Utrecht
Mevr. dr. A.L. Mooyaart	patholoog Erasmus MC
De heer dr. J.J. Bonenkamp	chirurg Radboud UMC
De heer prof. dr. J. Haanen	internist-oncoloog NKI/AvLww
De heer prof. dr. G.P.M. Luyten	oogarts-oncoloog LUMC
De heer prof. dr. C. Blank	internist-oncoloog NKI/AvL
De heer dr. A.C.J. van Akkooi	oncologisch chirurg NKI/AvL
Vacature	verpleegkundig specialist
Mevr. A. Nollen – de Heer	oncologie coach & oud voorzitter

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



in dit nummer



Campagne bescherm de buitenwerker



Infoavond melanoom in Toon Hermanshuis in Venlo



Terugblik op een melanoom-ervaring: Marien



In memoriam Jasper Rijpma

inhoud

bestuur	4
redactie	6
actueel	
• Nieuwe campagne in de maak	7
achtergrond	
• In memoriam Hans Aalders	8
• Bescherm de buitenwerker	9
medisch	
• Herziening richtlijn melanoom januari 2026	11
ervaring	
• Mijn melanoom: Silvia	13
• Infoavond melanoom in Toon Hermanshuis in Venlo	17
medisch	
• Immunotherapie bij longkanker en melanoom	20
• Onderhuidse toediening immunotherapie	22
ervaring	
• Terugblik op een melanoom-ervaring: Marien	23
• Symposium oncologie in perspectief	26
voorlichting	
• Het ABC van het immuunsysteem: de dendritische cel	28
medisch	
• Transparantie medisch-specialistische zorg	31
achtergrond	
• In memoriam Jasper Rijpma	36
gedicht	40

Toegang tot behandeling is geen vanzelfsprekendheid

Voor veel mensen met (oog)melanoom is de beschikbaarheid van nieuwe behandelingen van levensbelang. Waar vroeger de behandelmogelijkheden beperkt waren, hebben innovaties in de afgelopen jaren geleid tot betere vooruitzichten en (veel) meer behandelopties. Juist daarom volgen wij als Stichting Melanoom de ontwikkelingen rondom geneesmiddelenbeleid nauwlettend. Mooi weer is helaas al een tijdje over: er doemt een zware storm op aan de horizon!

Op dit moment spelen er namelijk twee belangrijke ontwikkelingen die de toekomst van de toegang tot nieuwe medicijnen (vaak 'innovatieve geneesmiddelen' genoemd) zeer sterk kunnen beïnvloeden. In Nederland werkt het ministerie van Volksgezondheid samen met het Zorginstituut aan een Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen. Het doel daarvan is begrijpelijk: nieuwe geneesmiddelen sneller beschikbaar maken voor patiënten, tegen maatschappelijk aanvaardbare kosten, maar ook met aantoonbare gezondheidswinst. Dit laatste betekent natuurlijk een verbeterde kwaliteit en / of kwantiteit van leven (of 1 van beide, zo lang de wens van de patiënt wordt gerespecteerd!). Tegelijkertijd roept de verdere uitwerking van dit stelsel vragen bij ons op. Immers, patiëntenorganisaties (we zijn gelukkig niet de enige!), zorgverleners en anderen willen terecht weten wat de gevolgen zullen zijn van TSG en die is onduidelijk wat onlangs ook met de Tweede Kamer is gedeeld.



Daarnaast speelt internationaal een ontwikkeling die mogelijk grote gevolgen kan hebben voor Europese landen zoals Nederland. In de Verenigde Staten wordt gewerkt aan een zogenoemd Most Favoured Nation-beleid (MFN), waarbij Amerikaanse geneesmiddelenprijzen worden gekoppeld aan prijzen in andere landen. Nederland staat internationaal bekend als een land dat stevig onderhandelt over geneesmiddelenprijzen. Dat heeft voordelen voor de betaalbaarheid van zorg, maar er bestaat ook de zorg dat farmaceutische bedrijven hierdoor terughoudender kunnen worden om nieuwe geneesmiddelen vroegtijdig in Nederland beschikbaar te maken. Voor patiënten met ernstige aandoeningen, waaronder huid- en oogmelanoom, zou vertraging van toegang tot innovatieve behandelingen een ongewenste ontwikkeling zijn. De wereld van geneesmiddelen wordt hiermee voor iedereen nog mondialer van aard dan deze al is.

We begrijpen dat er geen eenvoudige oplossingen bestaan. Betaalbaarheid, toegankelijkheid en innovatie moeten continu met elkaar in balans worden gebracht. Toch vinden wij als patiëntenorganisatie dat bij iedere discussie over geneesmiddelenbeleid één vraag centraal moet blijven staan: wat betekent dit uiteindelijk voor de (oog)melanoompatiënt? Voor iemand die wacht op een behandeling maakt een vertraging van enkele maanden soms een wereld van verschil.

Als patiëntenorganisatie zullen wij ons daarom blijven inzetten voor tijdige toegang tot bewezen effectieve behandelingen, voor transparante besluitvorming en voor een sterke stem van patiënten in alle discussies die hierover worden gevoerd. Niet omdat iedere innovatie automatisch vergoed moet worden, maar omdat patiëntenperspectief onmisbaar is bij keuzes die zo'n grote invloed hebben op kwaliteit van leven en toekomstperspectief. Samen met patiënten, naasten, zorgprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers blijven wij ons inzetten voor een toekomst waarin mensen met (oog)melanoom kunnen rekenen op goede zorg én op snelle toegang tot nieuwe behandelmogelijkheden.

Wij wensen u veel leesplezier met deze zomereditie van Melanoom Nieuws.

Namens vrijwilligers en bestuur,
Koen van Elst



Gif(t)

Soms kan je heel kwaad worden, giftig eigenlijk. Of onmachtig. Zo voelde het toen ik vernam dat Jasper Rijpma was overleden. Naast dat ik hem kende als leraar van het jaar in het onderwijs, de drijvende kracht achter 'Ontwikkelkracht' en de podcastserie 'Lesboeren', kwam ik hem later tegen als lotgenoot. Begin dit jaar spraken we nog om een podcastserie over ervaringen met melanoom te gaan maken. Het mocht niet zo zijn. Maar met zijn motto 'Ik ben omdat wij zijn' blijf ik de verbinding voelen. Zie in dit nummer een memoriam van Jasper Rijpma.

Helaas ook nog een tweede in memoriam. Het 'gif' dat melanoom heet had ook Hans Aalders, oud-voorzitter en erelid van onze Stichting Melanoom. Loes Bijl blikt terug op die begintijd toen ze samen met Hans Aalders de Stichting Melanoom op hebben gezet. Een bevlogen mensenmens die een open uitstraling had, zo herinnert Loes hem.

Is er dan geen goed nieuws? Gelukkig wel. Zo was er een succesvolle infoavond in het Toon Hermanshuis in Venlo, die een lange aanloop had. En er was de aanwezigheid bij het symposium Oncologie in perspectief in het AvL in Amsterdam. Ook medische informatie en onderzoeken bieden hoopvolle perspectieven. Zo is de richtlijn melanoom herzien en verschenen rapporten en onderzoeken over meer transparantie en statistische informatie over de werking van medicatie en overlevingskansen melanoompatiënten.

In de serie 'Mijn melanoom' is er een ervaring van Sylvia die in een rollercoaster terecht kwam toen ze op vakantie een plekje ontdekte en na de operatie weer een plekje verscheen. Ook Marien deelt op zijn eigen wijze zijn ervaring met melanoom oftewel zijn 'locus de licti' zoals hij het zo noemt. Een gewaarschuwd mens telt in deze maanden met veel zon voor twee, vandaar ook de campagne die het Nationaal Huidfonds in mei en juni voor buitenwerkers hield. Om tenslotte persoonlijk deze column te eindigen met een gift van mij voor de Stichting Melanoom. Toen ik de pensioengerechtigde leeftijd een maand geleden bereikte en een pensioenfeestje aangeboden kreeg, hoefde ik niet lang na te denken. Een bijdrage voor de stichting vragen aan mijn werkrelaties leverde 500 euro op. Het is een bescheiden gift, maar het voelt wel goed om dit te mogen geven.

Veel leesplezier gewenst met dit 'zomernummer' en blijf goed smeren. Want de zon is niet alleen heilzaam maar kan wanneer je te veel 'zont' ook 'giftig' zijn.

Twan Stemkens, hoofdredacteur

Nieuwe campagne in de maak

In september lanceert Stichting Melanoom een nieuwe nationale campagne. Dankzij jouw steun als donateur kunnen wij dit realiseren. We geven nog niet alles weg, maar één ding is zeker: het wordt iets waarmee we heel Nederland in beweging willen brengen.

De kern?

Elke maand even naar je huid kijken. Want vroegtijdige opsporing van melanoom redt levens.

Wil je als betrokken donateur nog meer betekenen voor onze missie?

We zoeken jouw hulp op twee manieren:

Word onze ogen en oren in de Denktank:

Ben jij (ex-)patiënt of ken je iemand die dat is? En ben je actief op social media - TikTok, YouTube, Instagram, Snapchat? We willen weten wat er écht rondgaat online: welke verhalen, welke vragen, welke onzin. Jij bent onze ogen en oren. Je helpt ons enorm door simpelweg te delen wat je tegenkomt.

Word ambassadeur van de campagne:

Wil je helpen om de campagne zo ver mogelijk te verspreiden zodra hij live is? Met jouw netwerk vergroot je onze impact aanzienlijk.

Schrijf je alvast in voor onze nieuwsbrief via de website en wees de eerste die hoort wanneer de campagne van start gaat. Wil je direct meehelpen? Laat het ons weten via contact@stichtingmelanoom.nl



In memoriam Hans Aalders

1938 – 2026

Op 8 maart 2026 overleed Hans Aalders, oud-voorzitter en erelid van Stichting Melanoom en geridderd voor onder andere zijn verdiensten voor de stichting. We spraken Loes Bijl, die vanaf begin jaren 90 met Hans en nog vier anderen het bestuur van de stichting vormde.



De stem van de patiënt

Onder Hans' voorzitterschap werden twee boeken uitgebracht om bekendheid te geven aan melanoom en het bewustzijn te vergroten over het gevaar van de zon. In 2000 het boek 'Als kanker je op je huid zit' met daarin ervaringsverhalen. En in 2010, ter gelegenheid van het vijftienjarig jubileum van de stichting, het boekje Dikkie Dik en de smeerpots, om de aandacht te richten op zonbescherming bij kinderen.

Jarenlang zat Hans namens de stichting in de landelijke werkgroep melanoom en vertegenwoordigde zo de stem van de patiënt bij de evaluatie en totstandkoming van het behandelbeleid van melanoom. Dit deed hij samen met Joop Versteeghe die later het voorzitterschap van de stichting van Hans overnam.

"Het bestuur van het eerste uur kende elkaar door en door", zegt Loes. "Als team konden we heel goed met elkaar samenwerken. Het was echt een mooie periode waar ik met veel plezier op terugkijk en ik weet zeker dat Hans dat ook heeft gedaan."

Toen Loes in 1988 de diagnose melanoom kreeg, merkte zij dat er nauwelijks informatie over melanoom te vinden was. Via het KWF kreeg ze af en toe een knipselkrant en soms stuurde het KWF mensen naar haar door die lotgenotencontact wilden. Het duurde niet lang of het KWF benaderde Loes en vier anderen om een patiëntenvereniging op te richten. Al snel sloot Hans, die ook behandeld was voor melanoom, zich daarbij aan en nam de voorzittersrol op zich.

Mensenmens

Een echt mensenmens, typeert Loes Hans. "Hans was een bevlogen voorzitter, gerespecteerd door iedereen. Hij had een open uitstraling, was sociaal vaardig, had oprechte belangstelling voor mensen, was betrokken en schuwde het gesprek niet. Hij stapte op iedereen af en zocht de verbinding."

In de jaren dat Hans voorzitter was, groeide de stichting fors. Vanaf het eerste begin was er de landelijke informatiedag die steeds een stukje groter werd. Loes: "Als bestuur benaderden we zelf de artsen om praatjes tijdens deze dag te houden en input te leveren. Een paar artsen waren er altijd bij en hielden een spreekuur voor algemene vragen. Dat liep storm. Het ging allemaal heel gemakkelijk, maar dat was natuurlijk ook inherent aan die tijd."

Bescherm de buitenwerker



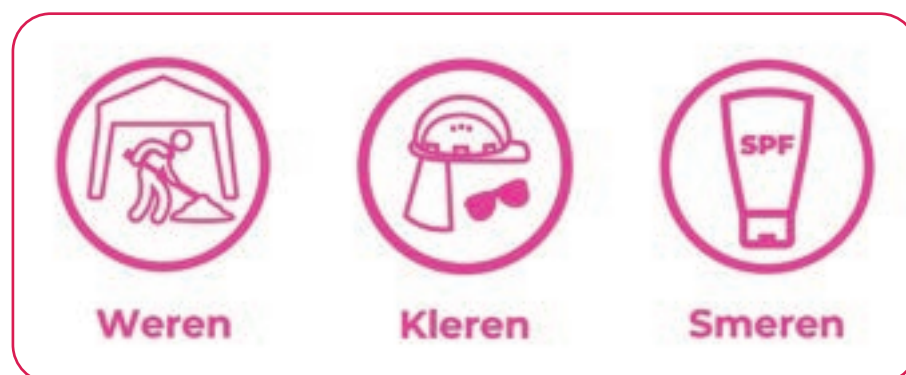
In 2025 kregen meer dan 80.000 mensen een vorm van huidkanker, basaalcelcarcinoom (BCC), plaveiselcelcarcinoom (PCC), of melanoom. Mensen die in de buitenlucht werken hebben een grotere kans op het krijgen van huidkanker door zonverbranding en langdurige blootstelling aan de zon.

Het Huidfonds voerde in mei en juni actie om werkgevers op te roepen hun werknemers bij werk buiten te beschermen tegen de schadelijke werking van de zon. Het risico op huidkanker kan voor een deel met eenvoudige maatregelen worden verminderd: schaduw creëren, werknemers voorzien van tegen de zon beschermende kleding en regelmatig insmeren. Ook het aanpassen van de werktijden kan de zonbelasting verminderen.

Het Huidfonds roept werkgevers op zich aan te sluiten bij het Zonvenant, de samenwerkende organisaties die zonveilig gedrag vanzelfsprekend willen maken om de enorme groei van het aantal huidkankers te stoppen. Ook Stichting Melanoom heeft zich aangesloten bij het Zonvenant.

Onderzoek

Het Nationaal Huidfonds heeft onderzoek gedaan naar blootstelling aan de zon bij werkers in de bouw, landbouw, gemeentelijke buitendienst en horeca. In alle onderzochte



sectoren hebben twee op de drie mensen het afgelopen jaar een lichte zonverbranding opgelopen tijdens het werk. Eén op de drie zelfs een zware zonverbranding. Opvallend is het hoge aantal zonverbrandingen onder horecapersoneel. Mogelijk komt dat omdat zij vaak minder bedekkende kleding dragen, geen hoed en geen zonnebril.

Rol werkgevers

Het merendeel van de ondervraagden wil meer aandacht van werkgevers voor zonbescherming tijdens het werk. In de Horeca-CAO zijn daar bijvoorbeeld geen afspraken over gemaakt. In de bouw dragen werkgevers de kosten voor persoonlijke beschermingsmiddelen, zoals werkkleding met UV-bescherming.

Rol werknemers

Uit het onderzoek blijkt ook, dat buitenwerkers zichzelf vaak nog onvoldoende beschermen, terwijl dat wel mogelijk is. Men denkt er niet bij na, vergeet te smeren of heeft niet de tijd daarvoor, of vindt bedekkende kleding te warm. Meer aandacht vanuit werkgevers zou het voor hen makkelijker maken om zich beter te beschermen.

Lees meer op de website van het Huidfonds:

- Nieuw: buitenwerkerscampagne
- Twee op de drie horecamedewerkers verbrandt door de zon tijdens werk
- Twee op de drie bouwvakkers verbrandt door de zon tijdens werk
- Bijna driekwart van de landbouwwerkers verbrandt door de zon tijdens werk

Herziening richtlijn melanoom januari 2026

Waar het vroeger jaren duurde voordat de

richtlijn melanoom opnieuw in zijn geheel

werd herzien, past men tegenwoordig

onderdelen (modules) aan. Hierdoor kunnen

nieuwe ontwikkelingen sneller in de richtlijn

worden opgenomen.

Begin dit jaar zijn de volgende modules aangepast of toegevoegd:

- Risicofactoren voor melanoom en de adviezen voor dermatologische controle
- Diagnose en behandeling lentigo maligna
- Atypische melanocyttaire huidafwijkingen, advies voor behandelaars/pathologen over diagnostiek
- Beeldvorming bij de diverse stadia van het melanoom

Hieronder een samenvatting van de aanbevelingen. De aanbevelingen en de overwegingen daarvoor zijn te lezen in de Richtlijn Melanoom.

Risicofactoren voor melanoom

Het individuele risico voor het krijgen van een melanoom is niet precies te bepalen. Het is een mix van genetische aanleg en omgevingsfactoren (UV-belasting).

Het risico is verhoogd bij:

- licht huidtype (huidtype I), oogkleur (blauw/groen), lichte haarkleur (rood/blond),
- positieve familieanamnese,
- grote hoeveelheid lentigines,
- hogere polygene risicoscore (meerdere afwijkingen in DNA)
- frequente zonexpositie,
- actinisch beschadigde huid,
- lentigo maligna
- niet-melanoom huidkanker in de voorgeschiedenis,
- eerder melanoom gelokaliseerd in hoofd-halsgebied of romp.

Op grond hiervan adviseert de richtlijn de volgende controles door de dermatoloog:

- Patiënten met ≥ 100 naevi of ≥ 5 klinisch atypische naevi minstens een eenmalige controle door de dermatoloog.
- Bij patiënten met ≥ 100 naevi (≥ 2 mm) of > 5 klinisch atypische naevi én een voorgeschiedenis van melanoom: periodieke controle door dermatoloog
- Bij patiënten met multipole melanomen (3 of meer) in de voorgeschiedenis periodieke controle en aandacht voor frequente zelfcontrole.
- Bij een combinatie van (meerdere) risicofactoren kan er aanleiding zijn voor periodieke dermatologische controle.

Consult bij de dermatoloog

- In het eerste consult bij de dermatoloog wordt aanbevolen het belang van regelmatige zelfcontrole te bespreken met de patiënt en gerichte voorlichting te geven (over belang van zonprotectie en het regelmatig maken van overzichtsfoto's). Verder het advies om een patiëntfolder mee te geven of te verwijzen naar websites zoals Huidfonds en de campagne Weren, Kleren, Smeren.
- In het (eerste) dermatologische consult wordt aanbevolen de risicofactoren voor melanoom in het dossier te noteren.

Lentigo maligna (melanoma in situ)

Geadviseerd wordt om de dermatoscoop te gebruiken om verdachte afwijkingen te onderzoeken.. De definitieve diagnose kan alleen door de patholoog worden gesteld. De voorkeursbehandeling is volledige verwijdering met een marge van 3mm.

Beeldvorming bij de diverse stadia van het melanoom, bij diagnose

- Stadium I en II: geen beeldvorming (echo, CT, of MRI)
- Stadium III en IV: PET-CT en CT met contrast voor onderzoek naar uitzaaiingen op afstand (bij stadium IIIa zou beeldvorming achter wege kunnen blijven.)
- Indien uitzaaiingen op afstand worden gevonden moet aanvullend een MRI van de hersenen gedaan worden.

LENTIGO

Lentigo (meervoud: lentigines):
onschuldige bruine vlek op de huid.
Er zijn meerdere vormen van:

- Lentigo juvenilis of lentigo simplex: lentigo bij jonge mensen, niet veroorzaakt door UV-straling; kan aangeboren zijn
- PUVA-lentigo: ontstaan door behandeling met PUVA (b.v. na behandeling van psoriasis met psoraleen en ultraviolet-A licht)
- Lentigo senilis, lentigo actinicus, lentigo solaris: lentigo bij oudere mensen door overmatige blootstelling aan zonlicht; ook wel ouderdomsvlek, ouderdomspigmentatie of leverschade genoemd. Komt vooral voor op de handrug en in het gezicht.

Lentigo maligna:

onregelmatig begrensde, grillig gevormde bruine vlek. Bij onderzoek door de patholoog: melanoma in situ, voorstadium van melanoom.

Lentigo maligna melanoom (LMM):

invasief melanoom ontstaan in een lentigo maligna.

Mijn melanoom: Silvia

Begin 2023 werden bij Silvia een melanoom

en twee beginnende melanomen verwijderd.

Maar daarmee was het niet klaar. Tijdens de

controles die daarna elke drie maanden

plaatsvonden, ontdekten artsen telkens

opnieuw verdachte plekje, waardoor Silvia

steeds weer in de rollercoaster van onder-

zoeken en behandelingen terecht kwam.



Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

Oktober 2022 waren we op vakantie in Kroatië toen ik een plekje ontdekte op mijn bil. Het was niet groter dan een pennestipje, maar pikzwart en iets verdikt. Heel anders dan een normale moedervlek. Daarom viel het me ook op. In eerste instantie besteedde ik er geen aandacht aan, maar in januari ben ik toch naar de huisarts gegaan. Ook omdat er een vrij grote moedervlek op mijn enkel van hetzelfde been zat, waarvan mensen al vaak hadden gezegd dat ik er eens naar moest laten kijken. De huisarts nam foto's en stuurde die naar de dermatoloog.

Diezelfde dag nog kreeg ik bericht dat ze me de dag erna wilden zien. Van het zwarte plekje zeiden ze direct: "Dit is een melanoom." De moedervlek op mijn enkel vonden ze verdacht, dus die moest ook worden weggehaald. En terwijl ik daar was, zagen ze nog een plekje op mijn kuit dat ze niet vertrouwden. Mijn eerste reactie was: "Oh huidkanker, daar is wat aan te doen." Dus ik verliet met een gerust gevoel het ziekenhuis.

De volgende dag al werden de plekjes onder plaatselijk verdoving weggehaald. Nietsvermoedend vroeg ik de dermatoloog of het er goed uitzag. Ze zei dat ze dat niet kon zeggen. Ik vroeg: "Maar er is toch wel wat aan te doen als het verkeerd is?" Toen zei ze: "Lees je maar in op internet." Thuisgekomen ben ik meteen gaan googelen en kwam ik erachter dat melanoom ook fout kan aflopen. Toen sloeg de paniek toe.

Ik had het niet meer toen ik twee weken later in het ziekenhuis was voor de uitslag en helaas kreeg ik slecht nieuws. Het zwarte plekje was een melanoom, stadium Ib. De plekjes op mijn enkel en kuit waren een voorstadium van melanoom.

"Ik ben anders in het leven gaan staan. Het kan zomaar afgelopen zijn."

Welke behandeling heb je gekregen?

De drie plekjes moesten ruimer weggesneden worden en de poortwachtersklier in mijn lies moest worden verwijderd. Ik was nog nooit onder narcose geweest en vond het allemaal best eng, dus ik besloot een ruggenprik te nemen. Het prikken ging prima, maar toen de verdoving ingewerkt was, zakte ik helemaal weg. Er werd mij niet verteld wat er aan de hand was, maar gedurende de operatie schudde de anesthesioloog me steeds door elkaar: "Mevrouwtje, even ademhalen." Een uur lang heb ik gedacht dat ik doodging en dat ik mijn man en kinderen nooit meer zou zien. Het was een en al paniek bij mij. Thuis ben ik meteen gaan googelen en bleek dat de ruggenprik te hoog was gezet. Daar ben ik later bij de anesthesioloog op teruggekomen. Ze gaf toe dat ze beter had kunnen handelen door mij gerust te stellen.

Daarna moest ik herstellen, maar alle vier de wonden sprongen open en gingen ontsteken. Ik heb daardoor zes weken lang op de bank gelegen en wondverzorging gehad. Wel kreeg ik na twee weken te horen dat er geen uitzaaiingen waren gevonden en dat ik iedere drie maanden gecontroleerd zou worden. Dat was goed nieuws! Maar de driekwart jaar daarop werd bij iedere controle een plekje gevonden en moest ik elke keer weer onder het mes. Uiteindelijk ging het drie keer om melanoom stadium 2a, één keer 1b, drie keer voorlopers van melanoom en twee keer was het goed. Dit was zo heftig; ik kon er op een gegeven moment niet meer mee omgaan. Ik ben toen bij een psycholoog terechtgekomen en heb EMDR ondergaan (een therapievorm voor de behandeling van trauma – red). Daar heb ik wel baat bij gehad.

Hoe gaat het nu met je?

De controles zouden afgebouwd worden, maar de laatste keer vonden ze weer een plekje. Twee weken geleden is dat weggehaald. Weer zat ik in die rollercoaster. Het is niet alleen het weghalen van een plekje, het is wachten op de uitslag, de re-excisie en als je pech hebt ook nog een poortwachtersklierprocedure. Na alle eerdere ervaringen ga ik er iedere keer vanuit dat het foute boel is. Maar gelukkig kreeg ik dit keer goed bericht.

Melanoom blijft als een donker wolkje boven me hangen. Als ik ga douchen, zie ik weer wat en pakken mijn man en ik de foto's erbij die in het UMCG zijn gemaakt om te vergelijken. Ik zie ook plekjes bij vreemde mensen in het zwembad. Ik spreek ze niet aan hoor, maar ik ben continu alert. Sinds een jaar kan ik het wel iets beter parkeren. Het is niet meer dat ik weken voor een controle al in de zenuwen zit. Wel op de dag dat ik erheen ga. Dan ben ik helemaal in mezelf gekeerd. Als er dan niks gevonden wordt, ben ik in juichstemming en heb ik weer even een half jaar rust. Misschien dat het ongemerkt toch went als je zo vaak achter elkaar zo'n diagnose krijgt.

Ik ben anders in het leven gaan staan. Het kan zomaar afgelopen zijn. Daarnaast ben ik veel voorzichtiger met de zon. Tussen 12.00 en 16.00 uur mijd ik de zon, ik draag in de zomer bedekkende, luchtige kleding en smeer me altijd in met factor 50. Ik heb standaard een klein flesje zonnebrand aan mijn tas hangen, zodat ik mezelf altijd kan insmeren en ook mijn kleinkinderen als ik ze bijvoorbeeld van school haal.

Hoe ben je in aanraking gekomen met Stichting Melanoom?

Door de dermatoloog die mij helemaal in het begin zei dat ik maar op internet moest zoeken. Zo kwam ik al snel uit bij Stichting Melanoom. Door de ervaringsverhalen te lezen, kwam ik erachter dat ik niet de enige ben. Dat heeft me geholpen.



"Ik ben veel voorzichtiger met de zon. Tussen 12.00 en 16.00 uur mijd ik de zon, en ik smeer me altijd in met factor 50."

"Wees alert en ga naar de huisarts als je een verdacht plekje op je huid ziet."

Eenmaal heb ik de Melanoom Infodag bezocht. Daar hoorde ik dat melanoom erfelijk kan zijn en dat er ook een genetische variant is die een verhoogd risico geeft op alvleesklierkanker. Er werd mij verteld dat ik dat kon laten onderzoeken. Eerst wilde ik hier niets van weten, want dan ben je daar weer de hele tijd mee bezig, maar ik heb kinderen en kleinkinderen en het liet me niet los. Uiteindelijk heb ik het toch laten onderzoeken en na ongeveer een jaar kreeg ik de uitslag. Ik heb geen verhoogde kans op alvleesklierkanker, dat is een hele opluchting. Maar of het melanoom genetisch bepaald is, konden ze niet met zekerheid zeggen. Ze adviseerden het onderzoek over een jaar of drie opnieuw te laten doen, omdat de technieken dan waarschijnlijk weer beter zijn.

Waarom wil je je ervaring delen?

Om meerdere redenen. Er zijn vast ook anderen die zoveel plekjes hebben gehad als ik. Ik hoop dat zij iets aan mijn verhaal hebben. Daarnaast loop ik er heel erg tegenaan dat mensen de ernst van melanoom onderschatten. Dan krijg je reacties van: "Oh ja, ik ken ook iemand die dat heeft gehad en daar hebben ze wat stikstof op gespoten en toen was het weg." Maar dat was waarschijnlijk een basaalcelcarcinoom en dat is heel wat anders dan een melanoom. Een melanoom kan uitzaaien, ook jaren later nog. Tot slot maak ik me zorgen over de rare verhalen die momenteel rondgaan dat insmeren gevaarlijk is. Het moet echt uit de wereld geholpen worden dat zonnebrand melanoom veroorzaakt.

Ik vind het vreselijk iedere keer weer naar die controles te moeten, maar ik besef wel dat als ik de eerste keer niet aan de bel had getrokken, ik er nu misschien niet meer was geweest. Wees alert en ga naar de huisarts als je een verdacht plekje op je huid ziet. Als je ermee doorloopt, kan het verkeerd aflopen.



Infoavond melanoom in Toon Hermanshuis in Venlo

Dinsdag 21 mei jl. is het eindelijk zo ver.

De infoavond die wij al ruim een jaar proberen

te organiseren vindt plaats in het Toon

Hermanshuis te Venlo. Yvonne Gommans,

coördinator van het THh, benaderde mij

begin 2025 met de vraag of ik een infoavond

wilde organiseren. In dit artikel vertel ik hoe

het daarna verder ging en hoe uiteindelijk

de infoavond is verlopen.

Hoewel ik vaker voorlichting gegeven heb, is het wel een uitdaging om voor een Ipso-huis een infoavond te organiseren. Helaas is er geen dermatoloog beschikbaar van het plaatselijke ziekenhuis. Daarop komt de vraag of ik misschien een inloopmiddag wil houden, een keer per twee maanden. Dat is te doen en samen met Hen Welles (oogmelanoom) en ik (huidmelanoom) starten wij op 9 oktober 2025.

Opkomst

De opkomst van deze eerste inloopmiddag is magertjes maar heel intensief. Daarna is er iedere twee maanden een inloopmiddag op donderdag van 14:00 uur tot 16:00 uur. Nog steeds willen Yvonne, Hen en ik een infoavond organiseren. Vooral nu melanoom zo ontzettend vaak gediagnosticeerd wordt. Samen met Yvonne besluiten we om op 21 mei jl. de infoavond te organiseren.

Hiervoor heeft Yvonne Gommans oncoloog chirurg Thomas Schok bereid gevonden om zijn verhaal te komen doen. Van Stichting Melanoom heb ik een PowerPoint presentatie ontvangen die ik kan toelichten en Hen en ik zullen allebei ons verhaal als melanoom ervaringsdeskundigen doen. De opkomst gaat van 4 naar 55 en uiteindelijk komen er op 21 mei ruim 70 personen. De zaal is bijna te klein.

Duidelijke uitleg

Na een welkomstwoord van Yvonne houdt Thomas Schok zijn voordracht. Hij is oncoloog chirurg bij het VieCuri ziekenhuis in Venlo. Thomas legt in zeer duidelijke taal uit wat de fases zijn van melanoom. Hij begint met te

Thomas Schok



vertellen dat een op de vijf mensen te maken krijgen met huidkanker en dat er ieder jaar ruim 8000 nieuwe melanoom diagnoses in Nederland zijn. Ook vertelt hij dat de stijging van overleving ieder jaar toeneemt. Waar vroeger de diagnose melanoom een doodvonnis kon zijn, zijn de behandelingsresultaten tegenwoordig zo ver verbeterd dat zelfs patiënten in stadium vier een vijfjaars overlevingskans hebben van meer dan 50%.

De oncoloog bespreekt de meest voorkomende vormen, de A-B-C-D-E regel van het herkennen van een melanoom, de stadia van een melanoom, de immuuntherapie die kan worden toegepast en de uitleg erbij hoe het werkt. Van alle melanomen heeft 50% een BRAF-genmutatie. Dit maakt tumorcellen kwetsbaar voor een specifiek medicijn dat de overactieve groeistimulatie onderbreekt. Het wordt allemaal in "lekentaal" verteld en is heel duidelijk. Hierna kunnen de aanwezigen hun vragen stellen.

Tijdens een korte pauze kunnen de bezoekers gratis documentatie van Stichting Melanoom bekijken. Hier wordt gretig gebruik van gemaakt en na afloop valt er nog maar weinig in te pakken. Hierna vervolg ik met de Power-Point presentatie van Stichting Melanoom. Het is een verkorte versie die duidelijk weergeeft wat Stichting Melanoom allemaal doet. Zo werkt Stichting Melanoom samen met

Hen Welles



ziekenhuizen en onderzoeksinstituten, maar staat ook individuele lotgenoten bij.

Eigen ervaringen melanoom

Hen Welles vertelt vervolgens zijn verhaal als oogmelanoom lotgenoten- buddy. Bij hem is in 2021 een oogmelanoom geconstateerd. Hiervoor is hij behandeld in het LUMC vanwege iris oogmelanoom. Dit is een zeldzame aandoening en bij uitzaaiingen is er geen behandeling in het vooruitzicht. Hij heeft 60 uur aaneengesloten bestralingen gehad met een Ruthenium schildje. Het heeft bij hem goed effect gehad: de tumor is nog wel aanwezig maar niet meer actief.

Hierna kom ik aan het woord. Ik heb in 2004 mijn eerste melanoom gekregen op mijn rechteronderbeen. In 2017 wordt er een metastase ontdekt in de lies, notabene 13 jaar later! De arts van het Laurentius ziekenhuis in Roermond stuurt mij door naar het Radboud UMC in Nijmegen. Daar word ik geopereerd volgens een trial die in Australië loopt. De computer beslist waar geopereerd wordt: in de lies en buik of alleen de buik. Bij mij wordt het de lies. Daarna krijg ik 20 bestralingen en dan kan ik meedoen aan de dendritische celtherapie.

Dit betekent dat witte bloedlichaampjes worden weggenomen en bewerkt. Onderdeel van de trial is dat je of de eigen cellen terug gespoten krijgt in een lymfeklier of placebo's.

Yvonne Gommans



Omdat er in 2019 weer een metastase werd ontdekt kon ik niet meer meedoen aan die trial. Helaas, maar dankzij deze trial hebben ze wel vroegtijdig de metastase kunnen ontdekken. Gelukkig zijn er andere trials die voor mij veelbelovender zijn. Vervolgens krijg ik iedere twee jaar een metastase. Er volgt T-VEC. Een bewerkt herpesvirus dat rechtstreeks in de kankercel gespoten wordt. De laatste keer in 2025 en het voordeel van T-VEC is dat het weer toegepast kan worden mocht dit nodig zijn. Tot nu toe gaat het prima.

Voor herhaling vatbaar

Aan het einde van de avond worden vragen van het publiek beantwoord. Daarna bedankt Yvonne de aanwezigen voor hun overweldigende opkomst en Thomas Schok, Hen Welles en mij voor hun inbreng en presentaties. Na afloop is er gelegenheid individueel vragen te stellen. Hier wordt gretig gebruik van gemaakt. Ook worden nog monsters zonnebrandcrème uitgedeeld. Al met al is dit voor herhaling vatbaar. Het blijkt dat er een grote behoefte is onder de bevolking voor dit soort informatie avonden.

De volgende inloopmiddagen in Venlo zijn op 10 september en 12 november a.s. Iedereen is welkom.

Hen Welles en Hannie Schraets



Inzichten uit de praktijk

Immuuntherapie bij longkanker en melanoom

In juni heeft het IKNL een rapport gepubliceerd over de inzet van immuuntherapie bij longkanker en melanoom. De gegevens

in dit rapport zijn gehaald uit de Nederlandse Kankerregistratie, de DMTR (gegevens over de behandeling in de 14 melanoomcentra) en de GIP-databank (registratie van het Zorginstituut van het geneesmiddelen-gebruik via de Zorgverzekeringswet.

We weten inmiddels, dat immuuntherapie bij uitgezaaid melanoom het leven kan verlengen en soms zelfs kan leiden tot genezing. Het rapport maakt inzichtelijk hoe die behandeling in de praktijk is uitgevoerd.

Adjuvante behandeling

Adjuvante behandeling wordt gegeven aan mensen met een hoog risico op terugkeer van de ziekte. In deze periode 2019-2024 ontvingen 2000 mensen met een stadium III melanoom adjuvante immuuntherapie. Dit waren vrijwel allemaal fitte mensen. Het aantal mensen dat adjuvante therapie kreeg nam af na 2021, mogelijk vanwege een scherpere indicatiestelling. Bij het uit voorzorg behandelen zijn bijwerkingen minder aanvaardbaar, als die behandeling uiteindelijk niet leidt tot een betere overleving.

Een jaar na start van de behandeling was vrijwel iedereen nog in leven (96%), vijf jaar na start nog bijna driekwart (74%). Ondanks de adjuvante behandeling kregen 4 op de 10 mensen later opnieuw een behandeling wegens terugkeer van de ziekte. De standaardbehandeling bestaat uit nivolumab of pembrolizumab gedurende 1 jaar. Vrijwel niemand haalde dat eindpunt. Na een half jaar was 30% al gestopt. Ongeveer 30% maakte de behandeling wel af. Over de oorzaak van het stoppen geeft het rapport geen informatie. Mogelijke verklaringen zijn bijwerkingen en terugkeer van het melanoom. Ongeveer 12% kreeg ernstige bijwerkingen, sommige met permanente schade.

Behandeling van uitgezaaid niet operabel melanoom

Bij niet-operabel uitgezaaid melanoom is er de keuze tussen monotherapie (nivolumab of pembrolizumab) of een combinatietherapie (nivolumab + ipilimumab). Patiënten die de combinatiebehandeling kregen waren jonger, hadden minder bijkomende ziekten (comorbiditeiten) en hadden veel vaker ook uitzaaiingen in de hersenen. De standaardbehandeling is behandelen gedurende 2 jaar, zolang het melanoom onder controle blijft, of totdat de bijwerkingen verder behandelen onmogelijk of onwenselijk maakt. Bij monotherapie blijkt na een half jaar al meer dan de helft van de patiënten te zijn gestopt. Bij de combinatiebehandeling is dat pas na ongeveer een jaar. NB Bij de in 2024 gestarte Safe Stop studie wordt gekeken of de behandeling veilig vroegtijdig kan worden gestopt als deze goed aanslaat.

Bijwerkingen

De combinatiebehandeling geeft veel bijwerkingen. De helft van de patiënten krijgt ernstige bijwerkingen. Dat betreft vooral aandoeningen aan darmen en lever. Meer dan de helft van de mensen met ernstige bijwerkingen moest daarvoor worden opgenomen in het ziekenhuis.

Overleving

De beide groepen zijn niet goed vergelijkbaar, de overleving is dat wel. De overleving twee jaar na start van de monotherapie was 63%, na vijf jaar 46%. De 5-jaarsoverleving van mensen onder de 65 was 52%, bij de 75-plussers 39%. De overleving twee jaar na start van de combinatietherapie was 58%, na vijf jaar 46%. De 5-jaarsoverleving van mensen onder de 65 was 51%, bij de 75-plussers 38%.

Kosten

In 2024 bedroegen de kosten voor adjuvante behandeling bij melanoom 17,6 miljoen euro, voor monotherapie bij uitgezaaid inoperabel melanoom 25,6 miljoen en voor de combinatiebehandeling 36, 2 miljoen. Samen 80 miljoen. Dit bedrag is gebaseerd op de officiële prijslijst. Waarschijnlijk zijn de werkelijke kosten lager door (geheime) prijsafspraken. Het persbericht over het rapport is te vinden op de website van IKNL. Daar kan ook het volledige rapport worden gelezen.

Conclusie

De inzet van immuuntherapie heeft de vooruitzichten van mensen met (uitgezaaid) melanoom duidelijk verbeterd. Nadelen zijn de soms ernstige bijwerkingen. Het merendeel van de patiënten stopt voortijdig met de behandeling. Verder blijft het lastig om te voorspellen wie er baat heeft bij deze behandeling, en voor wie de behandeling alleen een belasting is..



Onderhuidse toediening immunotherapie

Bij immunotherapie voor melanoom wordt gebruikt gemaakt van drie medicijnen:

ipilimumab, nivolumab en pembrolizumab.

Deze geneesmiddelen worden toegediend

via een infuus. Dat betekent dat meestal

een dagopname in het ziekenhuis nodig is,

omdat het toedienen zo'n 30 tot 60 minuten

in beslag neemt.

Vorig jaar heeft het Europees medicijnen agentschap (EMA) twee geneesmiddelen toegelaten voor onderhuidse toediening: nivolumab en pembrolizumab.

Waarom zijn deze behandelvormen nu (pas) onderzocht en geregistreerd?

Het gaat hier om biologische geneesmiddelen, die gemaakt worden door een levend organisme. De ontwikkeling en toepassing van deze middelen gaat het gemakkelijkst via toediening per infuus. De onderhuidse toepassing van biologische geneesmiddelen is in het algemeen technisch lastiger dan de intraveneuze.

Patenten lopen af

Voor zowel pembrolizumab als nivolumab lopen de patenten de komende jaren af. Door een onderhuidse toediening op de markt te brengen kan het patent voor deze vorm van toediening nog een aantal jaren worden verlengd. Het zou bovendien concurrenten kunnen ontmoedigen om de middelen voor

intraveneuze toepassing na te maken (biosimilars). Biosimilars zijn meestal veel goedkoper dan de originele middelen.

Maar er zitten natuurlijk ook positieve kanten aan deze nieuwe toepassing. De middelen kunnen onderhuids worden toegediend in slechts enkele minuten. Dat is veel vriendelijker voor de patiënt en kan het ziekenhuis kosten besparen.

Kosten

De firma's zullen de (hoge) kosten voor de onderhuidse toedieningsvorm willen vergoelijken door te wijzen op dit gemak voor de patiënt en de besparing van ziekenhuiskosten. De lijstprijs voor de onderhuidse injectie is even hoog als de kosten van de standaard ampul voor intraveneuze toediening: ca € 5.000. Wat de werkelijke kosten zijn weten we niet, omdat de afspraken die het Ministerie van VWS daarover met de fabrikanten heeft gemaakt geheim zijn.

Als de kostprijs voor de ampul voor intraveneuze toediening en die voor de spuit voor onderhuidse toediening dezelfde zijn is de keuze niet moeilijk. En zolang er geen biosimilars zijn zullen die kosten waarschijnlijk even hoog blijven. De beide nieuwe producten worden in Nederland nu nog niet vergoed.

Terugblik op een melanoom-ervaring: Marien

Een jaar na dato leg ik het mengsel van ratio

en emotie rond mijn melanoom-ervaring in

verhaalvorm vast. Voor mijzelf, maar ik deel

het ook met de dermatoloog, die me op de

mogelijkheid wijst mijn ervaring via de

Stichting Melanoom breder te delen.



Hoe het begon

Er was eens een flinke moedervlek tussen mijn kuit en scheenbeen. Een steeds grotere en donkerder vlek. Moet je daar niet eens mee naar de dokter? Voor alle zekerheid dan toch maar. Volgens de huisarts kan het zo te zien geen kwaad, maar het zou wel eens weggehaald moeten worden. Er ontstaat een dikker korstje, dus afspraak gemaakt. Maar net voordien: korstje weg, bloedende wond. De huisarts verwijst nu onmiddellijk door naar de dermatoloog, die er ongetwijfeld mee aan de slag zal gaan, maar hij voegt er sussend aan toe, dat je er 'niet meteen dood aan hoeft te gaan'.

"Er was eens een flinke moedervlek tussen mijn kuit en scheenbeen."

Volgende halte: het ziekenhuis. Ik toon de dermatoloog mijn 'locus de licti'. Hij lijkt niet erg geamuseerd, bekijkt de rest van mijn lichaam, bevoelt klier-regio's, vraagt naar familie-ervaringen en denkt dus met een melanoom van doen te hebben. Een met kankercellen vergiftigde omgeving met de mogelijkheid van uitzaaiingen. Die dient dus zo spoedig mogelijk weggesneden en nader onderzocht te worden. Daarna kan verder operatief ingrijpen noodzakelijk zijn. Ik hoor het aan, meen het ook te begrijpen, maar het lijkt over iemand anders te gaan. Voor mijn gevoel verblik of verbloos ik niet. Toevalligerwijs blijkt binnen anderhalf uur een ingreep door een collega-dermatoloog mogelijk te zijn. Mijn vrouw voegt zich vanuit de wachtkamer verschrikt bij ons. De dermatoloog herhaalt in het kort zijn diagnose. Via de reac-

"We hielden er natuurlijk al ernstig rekening mee, maar nu komt het toch echt wel binnen."

tie van mijn vrouw krijg ik een beter beeld van wat er gaande is: het ziet er mogelijk niet goed uit en dit eerste obstakel dient zo snel mogelijk aangepakt te worden. Mijn been wordt ontsmet en plaatselijk verdoofd. Voordat ik het weet, is de klus al geklaard. Het melanoom wordt opgestuurd voor onderzoek en mijn beenwond dichtgenaaid en ingepakt. Even later kan ik voorzichtig alweer zelf naar huis rijden.

De uitslag en het vervolg

Dan is het afwachten geblazen. Die onzekerheid doet me overigens niet veel, want ik zit nog steeds volop in de modus van 'kijk nou eens, wat mij allemaal overkomt'. Twee weken later terug naar de dermatoloog voor de uitslag. Deze meldt heel direct, dat er in het weggesneden melanoom kwaadaardige kankercellen zijn aangetroffen. Er moet nu operatief een flink ruimere uitsnede gemaakt worden, die zal worden onderzocht op de aanwezigheid van al dan niet uitgezaaid cellengespuis. We hielden er natuurlijk al ernstig rekening mee, maar nu komt het toch echt wel binnen.

Het vervolgtraject leidt eerst naar de oncologisch chirurg, een specialisme op het snijvlak van verfijnde techniek en grensoverschrijdende celdeling. In het beste geval worden er in het te onderzoeken uitgesneden materiaal geen kankercellen (meer) aangetroffen. In een slechter geval zijn er tegenwoordig nog de nodige mogelijkheden om de vijand te lijf te gaan. Ook hier geldt dus: je gaat er niet meteen dood aan. Ik neem een mooie mix van zuiver professionele en meer persoonlijke empathie waar. In mijn ogen dus, want misschien ressorteert de tweede categorie wel 'gewoon' onder de eerste.

Aansluitend volgt nog een gesprek met een

oncologisch verpleegkundige. Ik krijg een ringband vol informatie over het onderhavige geval mee, waaronder een verwijzing naar de Stichting Melanoom, waar mijn dermatoloog later ook aan zal refereren. Naar de plastisch chirurg ook, niet direct bij de kwaal betrokken, maar wel verantwoordelijk voor een nette afsluiting. Ze verwacht een zogenoemde 'Keystone flap' toe te gaan passen en tekent al vast een flink parallellogram op mijn been. Samen met de anesthesist kies ik voor algehele narcose. Dat komt omdat ik niet sta te springen, de gang van zaken op de voet - laat staan aan mijn been - te volgen. Een dag voor de operatie wordt er op basis van een nucleaire stof ook nog een routekaart geprint, die de oncologisch chirurg helpt de weg te vinden van melanoom naar schildwachtklier van dienst.

Operatieve ingreep

Dan is daar de dag van de operatieve ingreep. Focus! Want wat voor de een misschien een routineklus zal zijn - een operatie aan een been -, is voor mij wel de operatie aan mijn been onderdeel van mijn lichaam. Of is dat verschil toch minder groot, dan ik denk? Men maakt handig van mijn narcose gebruik om een flinke rand rond het oorspronkelijk melanoom weg te halen en ook (een deel van) de schildwachtklier ter observatie weg te nemen. De plastisch chirurg weet de aangerichte schade weer voldoende te verhullen met haar Keystone flap. Bijkomen, uitrusten, wondverzorging en -controle, compressiekous en goed luisteren naar welke grenzen je lichaam dicteert.

En dan komt op Goede Vrijdag (sic!) het goede nieuws van de oncologisch chirurg, dat de voor onderzoek weggehaalde 'onderdelen' geen kwaadaardige cellen bevatten. Dat het licht weer op groen staat, maar dat ze me nog een flink tijdje in de gaten houden. Dat is inderdaad heel goed nieuws, maar het komt bijna net zo onwerkelijk over als het moment zo'n twee maanden daarvoor, waarop ik hoorde dat het licht op knipperend oranje was gesprongen.

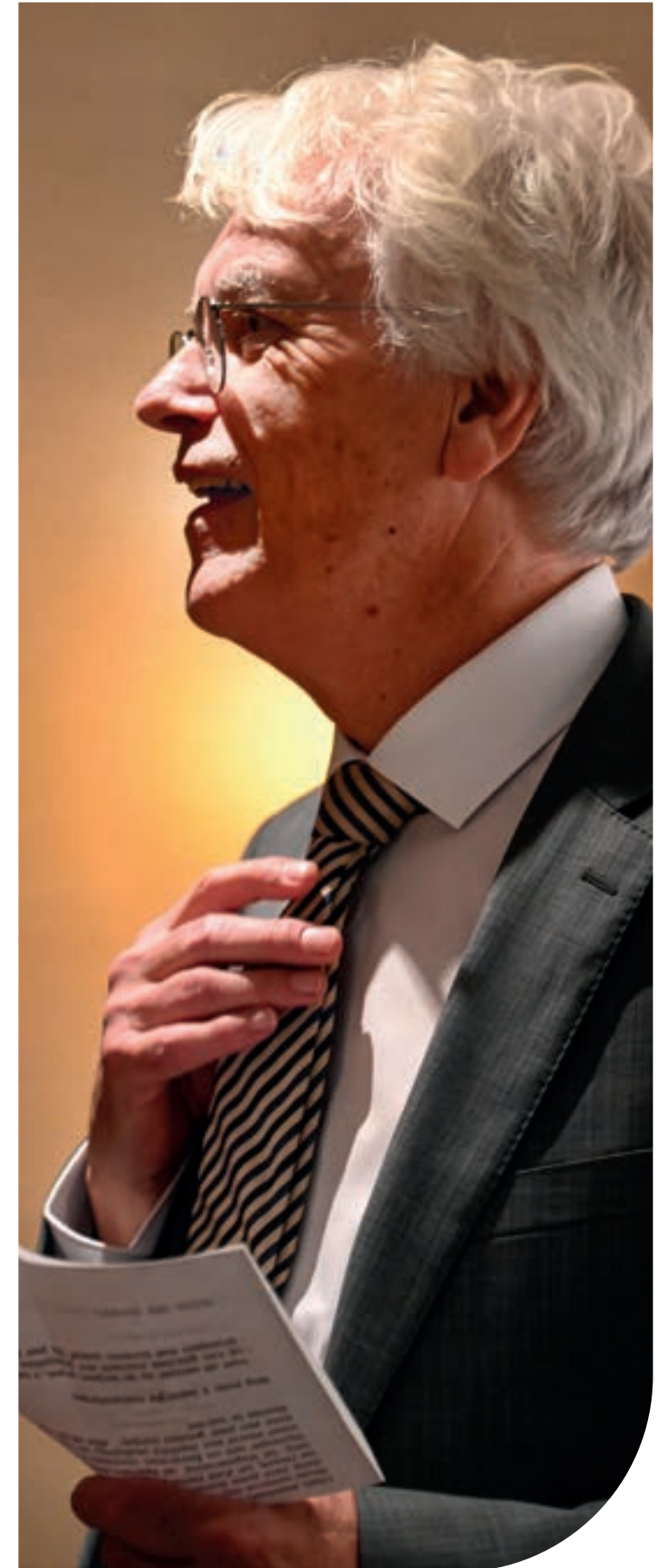
"En nee, je hoeft er inderdaad niet meteen dood aan te gaan!"

'Afkicken'

Dan begint een periode van 'lichamelijk en geestelijk afkicken'. De wond geneest langs de lijnen van het plastisch parallellogram en de originele beharing wint weer terrein. Maar de contouren van deze indrukwekkende gebeurtenis verdwijnen net niet helemaal en daar kan ik prima mee leven!

Oncologisch chirurg en dermatoloog blijven me voorlopig bij halfjaarlijkse toerbeurt zien. Dat voelt goed en vertrouwd. Dus ook aan de kant van de patiënt is er misschien wel sprake van een mix van professionele en persoonlijke empathie.

Het was een bijzondere en ondanks alles ook interessante en verrijkende periode, die ik niet gauw zal vergeten. Je zou bijna denken, dat ik daardoor onvoldoende bij de op de loer liggende vergankelijkheid heb stil gestaan, maar dat doe ik sowieso al regelmatig. En nee, je hoeft er inderdaad niet meteen dood aan te gaan!



Symposium Oncologie in perspectief

Stichting Melanoom exposant op het Antonie van Leeuwenhoek (AvL) Symposium

Op vrijdag 19 juni jl. vond voor de 31ste keer

het Symposium Oncologie in Perspectief

plaats, georganiseerd door het AvL in

Amsterdam. Het thema was Van Lab tot

Leven. Dit symposium wordt georganiseerd

voor oncologieverpleegkundigen en para-

medici.

Deze keer was ervoor gekozen dit in een tent te houden. Op zich geen verkeerd idee en de tent was groot, ruim en overzichtelijk. De organisatie had alles prima geregeld, maar ... alleen het weer liet zich niet regelen en het werd die dag 32 – 35 graden. Dit bleek van invloed op het aantal bezoekers van de stands te zijn.

Bezoekers

In de ochtend is onze stand redelijk goed bezocht, waarbij Dikkie Dik en de smeerpoes door Jet Boeke de meeste aandacht trok. Dit boek met de kleurige cover en prachtige tekening riep veel reacties op. Een vrouw vertelde dat ze dit boek vorig jaar op het symposium van ons had gekregen en het haar zoontje had voorgelezen. Lachend zei ze: "De volgende dag had hij met zonnebrandcrème niet alleen zijn gezicht maar zijn hele lichaam ingesmeerd. Net als de smeerpoes bij Dikkie Dik had gedaan."

Enkele bezoekers die met kinderen werken mochten naast de folders van onze stichting ook een exemplaar van de stapel Dikkie Dik boeken meenemen die we weer hadden gekregen om uit te delen. Ook onze dolfin brochure werd door verschillende bezoekers herkend en aangewezen. En de brochure van het oogmelanoom trok opmerkelijk veel belangstelling door de onbekendheid van dit melanoom.

Plenaire ochtendsessie en Rondleidingen

De heer Marcel Stokkel hield de lezing Thera-nostiek in Perspectief. Dit woord is een samen-trekking van Therapie en Diagnostiek, waarbij

Helma Stroomer



door onderzoek duidelijker wordt dat de therapie steeds persoonlijker moet en kan worden ingevuld. Elke patiënt heeft voor zijn vorm van kanker een andere behandeling nodig en elke patiënt én elke tumor reageert anders op deze behandeling. Dit is zeer gecompliceerd en veel is nog onduidelijk, maar ook veel is door onderzoek steeds meer bekend geworden. Naast de vele lezingen die werden gehouden, was er ook gelegenheid met enkele rondleidingen in het ziekenhuis mee te gaan. Bij twee ervan kon ik me ook aansluiten. Dit was een hele uitgebreide door het NKI Research Laboratorium en een door het Centrum voor Vroegdiagnostiek. Beide heel interessant.

CODE ORANJE en bezoek INFO-afdeling

Deze dag was de warmste 19 juni sinds het begin van de metingen. Door de extreme hitte was het Nationaal Hitteplan actief (Parool). Tijdens de pauzes vluchtten de bezoekers de tent uit. Buiten of in de gangen van het ziekenhuis was het beter uit te houden. Ik heb hun

voorbeeld maar gevolgd en kwam zodoende bij de Afdeling Informatie van het AvL terecht. Daar hebben ze een apart vak voor de Nieuws-brief van onze Stichting en dit vak was leeg.

De medewerkster vertelde desgevraagd dat ze net gisteren het laatste exemplaar aan iemand had meegegeven. Ik kon dit vak ter plekke aanvullen met exemplaren van het Melanoom Nieuws van april 2026 die ik bij me had. Daarnaast zag ik dat ze veel van onze brochures al wel hebben staan, maar nog niet de uitgaven van het Erasmus MC, '118 vragen over BRAF- en MEK remmers bij melanoom' en '109 vragen over immuuntherapie voor melanoom'. Deze boekjes heeft de medewerkster bekeken en wilde zij ook graag hebben. Al met al een boeiende dag en zinvol om hierbij aanwezig te zijn als Stichting Melanoom.

Het ABC van het immuunsysteem: de dendritische cel

Nieuwe rubriek

In deze tweede aflevering van het ABC van het immuunsysteem nog extra meer aandacht voor de dendritische cel (DC). Want de DC is de spil waar het hele verhaal bij de bestrijding van melanoom om draait.

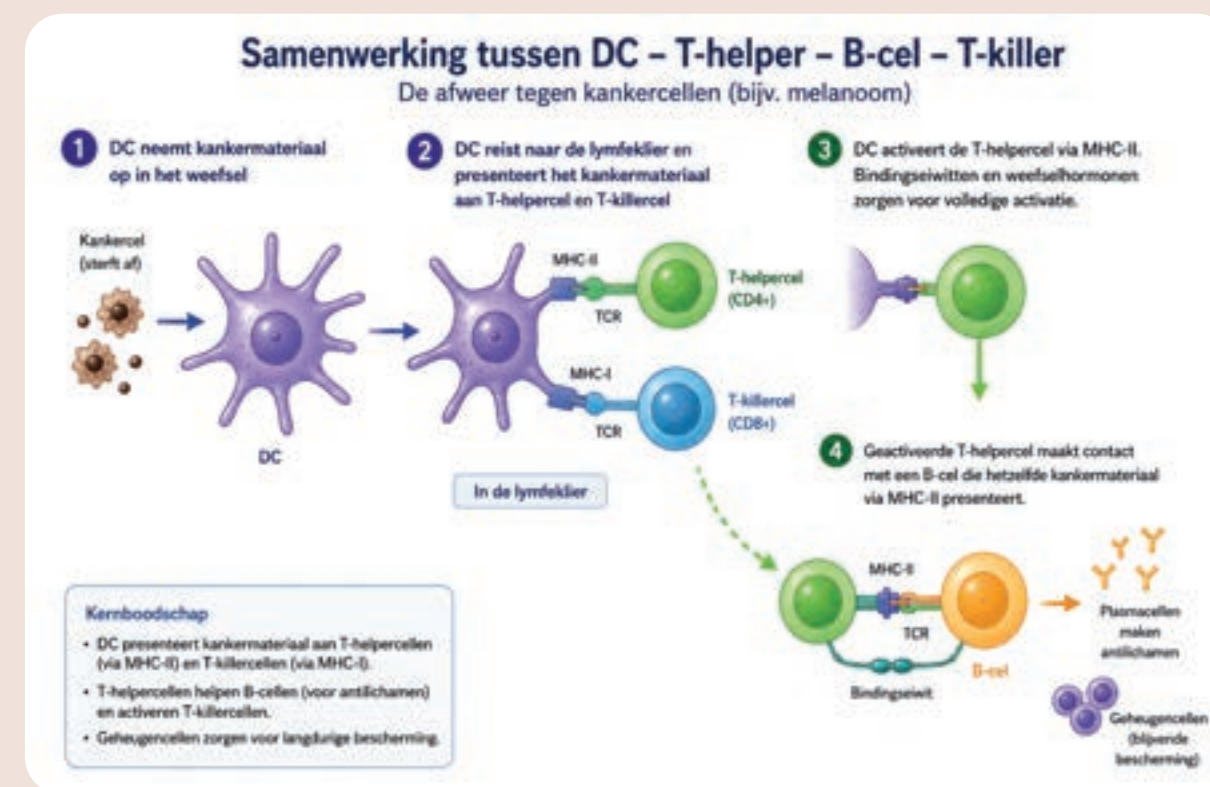
De DC reist dus, na ergens in het lichaam kankermateriaal (antigeen) opgepikt te hebben, naar een lymfeorgaan. Daar aangekomen presenteert de DC op een tweetal wijzen het kankermateriaal aan twee typen afweercellen die een cruciale rol spelen bij de bestrijding van de melanoomcellen. Dat zijn de T-killer- en T-helpercellen. Deze T-cellen ontwikkelen zich in de Thymus of zwezerik, vandaar de naam 'T'. In de Thymus worden de T-cellen geselecteerd om alleen lichaamsvreemde cellen aan te vallen. T-cellen die dreigen later lichaamseigen cellen aan te vallen worden vernietigd. Op het oppervlak van de DC worden de kankereiwitten (antigenen) verpakt in een tweetal eiwitstructuren.

'Sleutel-slot'

Die eiwitstructuren hebben een naam namelijk MHC1 en MHC2 en ik houd die officiële benaming maar aan. Deze eiwitstructuren hebben een eigen bouw en passen als sleutel slot op de receptoren van de twee soorten T-cellen namelijk T-killercellen respectievelijk T-helpercellen. Een sleutelslot is voor de beeldvorming mooi, maar een sterke of minder sterke magnetische binding komt wel dicht bij de waarheid. Uit de omschrijving sleutel-slot kun je opmaken dat niet ieder T-killercel- of T-helpercel sleutel in de respectievelijke sloten past. De genoemde afweercellen hebben allemaal hun eigen specifieke sleutel en er zijn er ongelooflijk veel van.

Als de MHC1 en MHC2 de sloten zijn, dan zijn de TCR's de sleutels van de T-cellen. Nadat na veel passen en meten er een T-helpercel

Schema samengesteld met behulp van AI



contact maakt met de DC en wel met de MHC2 eiwitten op het celoppervlak, begint de afweer vorm te krijgen. Nadat de verbinding is gemaakt, wordt het contact nog verinnigd met extra verbindingseiwitten en wordt de DC actief. De DC activeert de T-helpercellen die later op hun beurt weer ergens in de lymfeklier contact maken met de B-cellen. De B-cellen zijn speciale afweercellen en worden in oorsprong in het beenmerg gevormd, vandaar de 'B'. Ook deze cellen zijn gespecialiseerd en ook de B-cellen die het eigen lichaam zouden kunnen aanvallen zijn verwijderd,

Precies passen

Nadat een B-cel een specifiek kankereiwit, wat los in het weefsel ook in de lymfeklieren terecht komt, heeft opgepikt en "ingeslikt", knipt hij dit in stukjes en plaatst die op zijn celmembraan als MHC2, net als dat de DC dat doet. De B-cel komt vervolgens in de gebieden in de lymfeklieren waar zich de geactiveerde T helpercellen bevinden. De T-helpercel scant de MHC-2 moleculen van de passerende B-cellen (met dezelfde informatie als op de DC). Als de

T-celreceptorsleutel of TCR van de T-helpercel precies past op het fragment dat de B-cel via zijn MHC-2 laat zien, ontstaat er een stabiele verbinding.

Op dat moment "weet" de T-helpercel: "Jij hebt dezelfde vijand gevonden als ik." Bij deze match maken de T-helpercellen en de B cellen extra verbindingseiwitten aan om de connectie te bestendigen. De B-cel en T-helpercel vinden elkaar dus doordat ze allebei geprogrammeerd zijn op hetzelfde puzzelstukje. Alleen bij een perfecte match op het MHC-2 molecuul volgt de activatie. De DC blijft de T-helpercellen activeren en die op hun beurt de B-cellen. De B-cellen gaan volop delen, vormen geheugencellen, en volop antilichamen die zich aan de melanoomcellen gaan hechten, waardoor ze weer beter zichtbaar worden voor de afweer. Overigens komt het doden van de melanoomcel, ook zonder antilichamen van de B-cellen tot stand.

De B-cel helpt wel om de kankercel gemakkelijker te kunnen doden. Wanneer de DC de

T-helpercellen hebben geactiveerd, worden ze zelf ook steeds actiever en beter instaat T-killer cellen aan hun MHC1 complex te binden en te activeren. Er worden daartoe extra eiwitverbindingen gemaakt waarna de T-killer cellen door de DC en de T-helpercellen actief worden gemaakt, gaan delen en op zoek gaan naar de kankercellen waarvoor ze zijn geprogrammeerd. Later kunnen ze overgaan in geheugencellen, die zich ophouden in de lymfeklieren (Centrale geheugen) of in de buurt van de tumor (weefsel met kankercellen en ander weefsel, zoals bindweefsel en bloedvaten).

Zeker van de zaak zijn

Als lezer vraag je je misschien af waarom het allemaal zo moeilijk is georganiseerd. Het antwoord daarop is dat het immuunsysteem ervoor moet waken niet de verkeerde cellen aan te vallen en om een overreactie te voorkomen. Iedere cel (behalve de rode bloedcellen) in het lichaam laat via eiwitcomplex (MHC1) zien welke eiwitten zich van nature in de cel bevinden, waar de cel uit bestaat. De kankercellen lijken op normale cellen en produceren MHC1 eiwitten, die soms ook erg op gewone MHC1 lichaamseigen eiwitten lijken. Om die kankercellen te lijf te gaan moet het immuunsysteem zeker van z'n zaak zijn. Bij het aanbieden door de DC's van MHC1 aan T-killer cellen en MHC2 aan de T-helpercellen worden allerlei beveiligingen ingebouwd om de juiste reactie in gang te zetten.

Mocht het tumorantigeen te sterk op het eiwit van een gewone cel lijken, dan zal er vanuit de DC een zwakke reactie optreden (denk aan magnetische binding) en zullen de T-killer cellen uiteindelijk niet worden geactiveerd. Wanneer het antigeen duidelijk verschilt zal er met behulp van de DC's een heftiger reactie optreden. Gevolg kan zijn dat alle kankercellen keurig worden opgeruimd. De werkelijkheid ligt wat anders, want het lijkt bij de uitbraak (metastasering) van melanoom alsof het immuunsysteem er de brui aan heeft gegeven. Dat is echter maar deels waar, daar de groei van tumoren heel langzaam kan gaan en dat

het jaren kan duren voordat een uitgezaaide kankercel zich uit. Er wordt eigenlijk een strijd geleverd waarbij in het begin het immuunsysteem de betere kaarten heeft, maar dat na verloop van tijd de kankercellen de overwinning behalen.

Reageren en effect

Dat zit vooral in het volgende: Door de heftigheid van het immuunsysteem bij de tumor, er is een ontstekingsreactie gaande, gaan de T-killer cellen steeds meer speciale remeiwitten op hun celoppervlak zetten en deze reageren met een daaraan bindende eiwitten op de kankercellen, waarvan er ook steeds meer komen. Het gevolg is dat de kankercellen en de T-Killer cellen aan elkaar vast komen te zitten. Dat gebeurt geleidelijk met alle T-Killer cellen en het dodelijk effect dat deze cellen op de kankercellen hebben verdwijnt. De T-Killer cellen worden dan dus inactief (ze doden en delen niet meer). Wanneer je als patiënt met immuuntherapie behandeld wordt, krijg je meestal stoffen (monoklonale antilichamen) toegediend die op die door de T-Killer cellen uitgedrukte eiwitten gaan zitten. Daardoor kan de T-Killer cel niet meer vast komen te zitten op de kankercel en doet hij waar hij voor geprogrammeerd is: het doden van de kankercellen. De volgende keer de fijnregeling in de tumor wanneer er immuuntherapie wordt toegepast.

Tip: Stel je vraag over Dendritische cellen aan AI en er volgt een schat aan extra informatie. Wel de bronnen controleren!

Volgende keer:

De werking van het immuunsysteem in de lymfeklieren.

Transparantie medisch-specialistische zorg

In 2006 werd de Zorgverzekeringswet van

kracht. Onderdeel van die wet is marktwer-

king. Zorgverzekeraars kunnen afspraken

maken met zorgaanbieders over prijs en

kwaliteit of geen contract sluiten. Verzeke-

den kunnen kiezen bij welke zorgverzekeraar

ze zich willen aansluiten, waarbij ze zich

kunnen laten leiden door de prijs van de

polis en/of de geboden service. En patiënten

kunnen kiezen naar welke zorgverlener ze

willen.

De keuze van de patiënt lijkt wel vrij, maar in de praktijk valt dat toch tegen. Want hoe weet je welke zorgverlener voor jou de beste is? En heeft de uitgekozen zorgverlener ook een contract met jouw zorgverzekeraar? Sinds 2006 zijn pogingen gedaan om de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg zichtbaar te maken. Om twee redenen: inzicht in kwaliteitsverschillen kan helpen om de kwaliteit, daar waar die achterblijft, te verbeteren en het kan patiënten helpen bij de keuze van ziekenhuis en specialist.

In april dit jaar verscheen een rapport van de Patientenfederatie en het Zorginstituut, een nulmeting van de openbare kwaliteitsinformatie in de medisch-specialistische zorg. De conclusie is, dat ondanks de ambities en de gemaakte afspraken, er nog maar heel weinig uitkomsten van zorg voor iedereen beschikbaar zijn, op grond waarvan patiënten betere keuzes kunnen maken.

Melanoomzorg

Anno 2025 is er geen enkele informatie beschikbaar over de melanoomzorg in de ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra, met uitzondering van de melanoomcentra. Bij de melanoomcentra hebben de gegevens alleen betrekking op de zorg voor patiënten die systemische behandeling (BRAF-MEK remmers en immuuntherapie krijgen). Dat betekent dat over de zorg aan 90% van de melanoom patiënten geen informatie beschikbaar is.

Over 2025 worden binnenkort de volgende indicatoren van elk melanoomcentrum gepubliceerd.

Van patiënten met een niet te opereren uitgezaaid melanoom:

- Het aantal nieuwe patiënten in 2025
- Het totaal aantal patiënten dat in behandeling is in 2025
- Het percentage patiënten dat 1 jaar na diagnose nog in leven is
- Het percentage patiënten dat 2 jaar na diagnose nog in leven is

Van patiënten die een adjuvante behandeling kregen:

- Het aantal nieuwe patiënten in 2025

Van alle patiënten in de melanoomcentra:

- Het percentage patiënten dat binnen 6 maanden na de start van de behandeling meegedaan heeft aan PROMs vragenlijsten

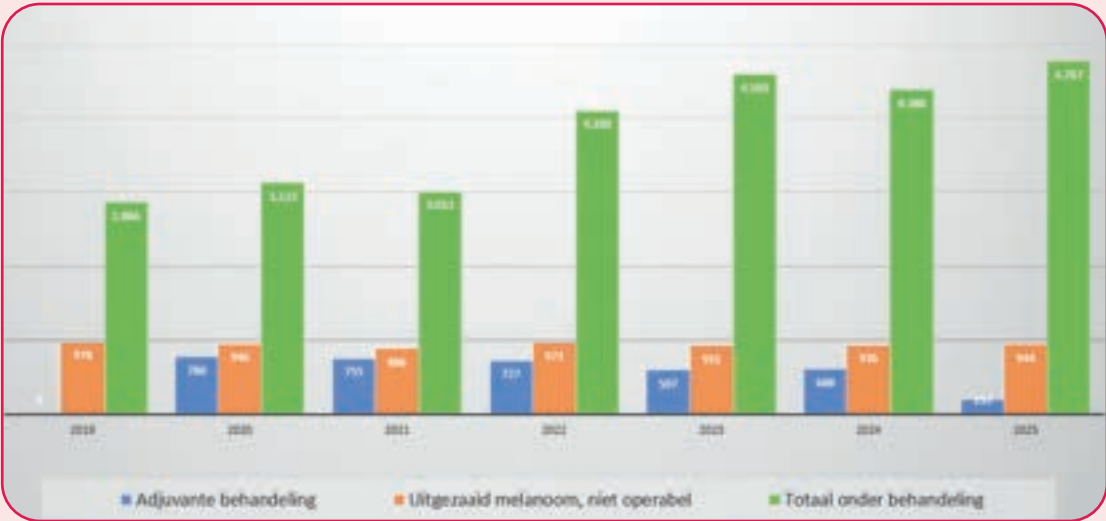
Informatie over 2025

De overlevingspercentages per centrum worden dit jaar voor het eerst openbaar gemaakt. Zoals te verwachten zijn er geen verschillen tussen de diverse centra. De overleving na 1 jaar is ongeveer 75% en na 2 jaar ongeveer 65%. Het aantal patiënten dat zich jaarlijks presenteert met een niet-operabel uitgezaaid melanoom is stabiel, rond 950 per jaar. Het aantal patiënten onder behandeling lijkt zich nu ook te stabiliseren.

Bij de aantallen nieuwe patiënten valt op dat er een sterke daling is van het aantal patiënten dat een adjuvante behandeling startte. Dat heeft te maken met het stoppen van de vergoeding van BRAF-MEK remmers voor adjuvante behandeling, nadat gebleken is dat adjuvante therapie met deze middelen geen langere overleving geeft. Ook meer dan voorheen wordt adjuvante therapie niet standaard aangeboden, maar worden voor- en nadelen nadrukkelijk besproken met de patiënt, om daarna samen een beslissing te nemen. Zoals te zien in bijgaande tabel zijn er grote verschillen tussen de melanoomcentra in aantallen behandelde patiënten. De cijfers over het aantal patiënten dat heeft deelgenomen aan de PROMs (vragenlijsten over kwaliteit van leven) zijn niet betrouwbaar. De indruk bestaat dat slechts een minderheid van de patiënten deelneemt.

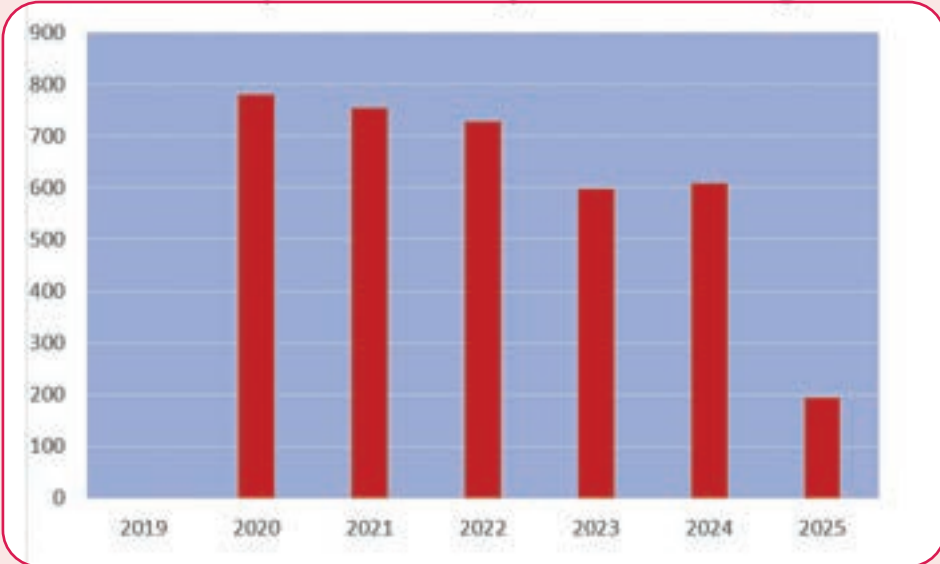
De hamvraag

Is deze informatie geschikt voor patiënten om de keuze te maken naar welk melanoomcentrum hij/zij zou moeten gaan voor de beste zorg, of zijn het advies van de behandelend arts, de reisafstand e.d. meer bepalend? Waarschijnlijk wel.



Nieuwe patiënten en aantal patiënten onder behandeling per jaar

	Aantal nieuwe patiënten voor adjuvante behandeling	Aantal nieuwe patiënten met inoperabel stadium III/IV	Aantal patiënten met inoperabel melanoom onder behandeling
2019	0	978	2.866
2020	780	946	3.123
2021	755	886	3.011
2022	727	973	4.100
2023	597	931	4.593
2024	608	936	4.380
2025	193	944	4.767



Nieuwe patiënten voor adjuvante behandeling

Melanoomcentrum	Aantal nieuwe patiënten voor adjuvante behandeling	Aantal nieuwe patiënten met inoperabel stadium III/IV	Aantal patiënten met inoperabel melanoom onder behandeling
Amphia, Breda	11	69	256
AmsterdamUMC	7	65	312
ErasmusMC R'dam	26	124	654
Frisius, Leeuwarden	24	44	166
LUMC Leiden	9	109	451
MUMC Maastricht	9	51	200
MMC Eindhoven	12	36	142
MST Enschede	10	36	152
Isala Zwolle	26	70	281
NKI/AvL A'dam	33	99	957
RadboudUMC Nijmegen	7	71	405
UMCG Groningen	9	62	317
UMCU Utrecht		84	373
Zuyderland Heerlen	10	24	101
Totaal Nederland	193	944	4767

Aantallen patiënten per melanoomcentrum in 2025

"De conclusie is, dat er nog maar heel weinig uitkomsten van zorg voor iedereen beschikbaar zijn, op grond waarvan patiënten betere keuzes kunnen maken."





In memoriam Jasper Rijpma

een lotgenoot voor wie geen golf te hoog was

als het ging om aandacht voor melanoom

Op 20 juni 2026 hebben we helaas afscheid moeten nemen van Jasper Rijpma.

Hij werd 42 jaar. Jasper was echtgenoot, vader, leraar en fervent surfer.

Voor mij, en voor velen binnen Stichting

Melanoom, was hij een held die van zijn

eigen ziekte een missie maakte.

Ik leerde Jasper in 2022 kennen, toen hij zich bij de stichting meldde met een plan. Hij was net donateur geworden en wilde een rol gaan spelen in voorlichtingscampagnes rondom huidkanker. Met name onder surfers, zoals hijzelf. Hij had een grote passie voor surfen. Een uit de hand gelopen hobby, noemde hij het zelf. Veel uren op het water betekenden ook: veel uren in de zon, niet altijd even goed beschermd. In 2020 wezen steeds meer mensen hem op een gek plekje in zijn nek, precies op de lijn waar zijn wetsuit ophield. Het bleek een melanoom stadium 4. "Als je het hebt over awareness en bewustwording, dan was ik het schoolvoorbeeld van onwetendheid," zei hij daar later zelf over.

Jasper wist dat hij ongeneeslijk ziek was en leefde in reservetijd. Waar velen zich na zo'n diagnose zouden terugtrekken, deed Jasper het tegenovergestelde. Hij wilde voorkomen dat andere surfers en watersporters dezelfde onwetendheid zou overkomen. Terwijl hij zelf van scan naar scan leefde, bedacht hij een uitdaging die perfect bij hem paste: een marathon peddelen op een prone paddleboard. Een mooie actie waarmee hij fondsen voor Stichting Melanoom op wilde halen.

Het was een eer om hem te mogen ondersteunen bij de promotie van zijn actie. Een jaar lang hadden we regelmatig contact over de voortgang. Zijn trainingen in de Amsterdamse wateren waren live te volgen via een camera op zijn board en zijn initiatief haalde de plaatselijke én landelijke pers.

Foto: Kevin Kwee

Op 11 juni 2023 was de grote dag waarop hij liggend en zittend op zijn prone paddleboard met z'n handen de rivier de Vecht te lijf ging: van de monding in het IJsselmeer tot het centrum van Utrecht, 42 kilometer. Het was een magische dag met een gouden randje. Familie, vrienden, oud-leerlingen en collega's stonden langs het water. Sommige liepen, fietsten of skaten zelfs mee. Bij een tussenstop bij de burgemeester van Stichtse Vecht – die hem ook nog tot zijn grote verbazing een koninklijke onderscheiding gaf – maakte Jasper onder luid applaus de tussenstand van de donaties bekend. Ook vroeg hij een moment stilte voor Rowan Suurmond, een oud-leerling die aan melanoom was overleden en hem inspireerde om in actie te komen.

Zijn actie bracht uiteindelijk meer dan 36.000 euro op. Met dat geld heeft Stichting Melanoom onder andere nieuwe bewustwordingscampagnes kunnen maken en onderzoek kunnen steunen. Maar Jaspers betekenis reikte verder dan dat bedrag. Hij bleef zich inzetten voor awareness, schreef het prachtige boek 'Wat ik je nog zeggen wil' voor zijn dochter en zette zich op verschillende manieren in voor het onderwijs in Nederland. Bescheiden als hij was, zou hij zelf nooit hebben gezegd hoeveel impact hij heeft gehad. Daarom zeg ik het hier.

Jasper leefde in de wetenschap dat zijn ziekte voorkomen had kunnen worden. Die gedachte gaf hem geen bitterheid, maar brandstof. Dankzij hem weten veel mensen nu wél wat hij destijds niet wist: hoe groot de risico's van UV-straling kunnen zijn en hoe belangrijk vroege ontdekking van melanoom is.

We zullen hem missen. Onze gedachten gaan uit naar zijn vrouw, dochter en verdere familie, vrienden, collega's en oud-leerlingen.

Niet alle helden dragen een cape. Sommige dragen een wetsuit.





Stichting
Melanoom

In het diepe
van mijn zijn
schuilt tussen
golven van emotie
de vraag waarom.

In de adem
van mijn ziel
zoek ik
in de ruimte
naar een begrijpen

in de stilte
luister ik naar
de stem
van mijn gaven
die mij helpt
bij het aanvaarden.