

Melanoom

NIEUWS

ervaring

Mijn melanoom: Elroy

medisch

**Negatief advies EMA
over Tacquell**

voorlichting

**Fijnregelingen
in de tumor**

***"Dagelijks merk ik de
gevolgen van het missen
van een vingertop"***

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 4 december 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

Angelique Kock

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.



**Stichting
Melanoom**

in dit nummer



Pilot nieuwe campagne Huid-check-Tijd



Lotgenotendag 2026



Mijn Melanoom: Elroy



Nieuwe website goed ontvangen

7

9

17

21

inhoud

bestuur 4

redactie 5

actueel

• Save the Date: Melanoom Infodag 2027 6

• Pilot nieuwe campagne Stichting Melanoom: Huid-Check-Tijd 7

achtergrond

• Waardevolle ontmoetingen: terugblik Lotgenotendag 2026 9

• In actie voor Stichting Melanoom tijdens Hyrox Utrecht 11

medisch

• Negatief advies EMA over Tacquell 13

• Screening op huidkanker in Duitsland 15

ervaring

• Mijn melanoom: Elroy 17

achtergrond

• Nieuwe website goed ontvangen 21

• Projectgroep Stichting Melanoom kijkt vooruit 22

voorlichting

• Het ABC van het immuunsysteem: fijnregelingen in de tumor 23

medisch

• Behandeling van In-transit metastasen 26

• mRNA-vaccin – Nieuwe vorm van immunotherapie 28

achtergrond

• ESMO 2026 30

• Lotgenoten 31

• Vrijwilligerswerk bij Stichting Melanoom 32

gedicht

Nieuwe website, blik op ESMO 2026



Wie de diagnose melanoom of oogmelanoom krijgt, stelt zichzelf veel vragen. Wat betekent de ziekte voor mij en mijn naasten? Welke behandelingen zijn er zoal? Waar vind ik lotgenoten die begrijpen wat ik door moet maken? Goede en betrouwbare informatie en het vinden van lotgenoten is dan heel belangrijk en kan veel betekenen. Daarom blijft Stichting Melanoom werken aan een digitale plek waar u terecht kunt, zowel met vragen als met uw zorgen.

Wie de diagnose melanoom of oogmelanoom krijgt, stelt zichzelf veel vragen. Wat betekent de ziekte voor mij en mijn naasten? Welke behandelingen zijn er zoal? Waar vind ik lotgenoten die begrijpen wat ik door moet maken? Goede en betrouwbare informatie en het vinden van lotgenoten is dan heel belangrijk en kan veel betekenen. Daarom blijft Stichting Melanoom werken aan een digitale plek waar u terecht kunt, zowel met vragen als met uw zorgen.

Onze vernieuwde website is daar een mooi voorbeeld van. Achter de schermen is dan ook hard gewerkt aan een overzichtelijke, toegankelijke omgeving. De één zoekt wellicht uitleg over de diagnose of behandeling, een ander zoekt zijn of haar herkenning in een ervaringsverhaal. Alle bezoekers van de website moeten gemakkelijk kunnen vinden wat zij nodig hebben. Juist op een moment van onzekerheid zijn rust, duidelijkheid en begrijpelijke informatie heel belangrijk. Veel dank wil ik daarmee uitspreken richting iedereen die hieraan heeft bijgedragen.

Terwijl deze uitgave van Melanoom Nieuws bij u op de mat valt, vindt in Madrid het ESMO Congress 2026 plaats. Dit is hét wetenschap-

pelijke congres in Europa waar onderzoekers, artsen en andere belanghebbenden bij elkaar komen om de nieuwste ontwikkelingen in de wereld van kanker te delen. Wij volgen die dan ook met veel belangstelling en zijn daar weer met genoeg vrijwilligers aanwezig om die ontwikkelingen van dichtbij te kunnen zien horen en voelen. Want achter de onderzoeksresultaten schuilen belangrijke vragen voor patiënten: wat zijn de opties voor morgen? En wat weten we vandaag dat gisteren nog onbekend was. De kennis rondom (oog) melanoom staat niet stil.

Zo is onlangs een veelbelovende ontwikkeling met een persoonlijk mRNA-vaccin bij melanoom, bekend geworden dat wordt onderzocht als aanvulling op immuuntherapie na een operatie, om de kans op terugkeer van de ziekte te verkleinen. Onderzoekers hebben positieve resultaten van een grote fase 3-studie gemeld, wat weer hoop geeft. We kijken dan ook uit naar de verdere toelichting en de onderzoeksdata tijdens ESMO 2026. Wat oogmelanoom betreft, verwachten we ook weer interessante ontwikkelingen te kunnen zien wat hoopvol is.

Als patiëntenorganisatie blijven wij dus die vragen stellen en hopen wij dus met onze nieuwe website die nog beter te kunnen delen. Vooruitgang bij de behandeling moet natuurlijk wel goed gedeeld kunnen worden met mensen die lijden aan de ziekte (oog)melanoom en hun naasten. Met betrouwbare informatie, ruimte voor ontmoeting en een duidelijke stem namens patiënten en naasten willen wij daaraan nog beter kunnen bijdragen.

*Namens vrijwilligers en bestuur,
Koen van Elst*

(K)EMA

Ja, het is maar goed dat er kwaliteitscontroles en keurmerken zijn. Zowel nationaal als internationaal. En ook in de medicijnen en therapieën om bijvoorbeeld melanoom te behandelen. Zo is er het Europees Geneesmiddelenbureau (European Medicines Agency), afgekort EMA. Zeg maar een soort 'KEMA' keurmerk, zoals dat vroeger in Nederland was voor elektronische apparaten. Tevens komt in mij op dat wanneer je de afkorting uitspreekt je HEMA hoort, maar dat is (gelukkig) totaal iets anders.

De EMA heeft nu een negatief advies afgegeven over Tacquell, een therapie ontwikkeld door het NKI, het Nederlands Kanker Instituut. Geen vage instantie maar een academisch onderzoeksinstituut verbonden aan het AVL. Weer een afkorting, maar nu van het Antoni Van Leeuwenhoek ziekenhuis. Lees in dit nummer waarom de EMA de therapie van het NKI nog 'even' geparkeerd heeft en ons standpunt. Hopelijk dat in de toekomst dat advies kan worden teruggedraaid.

Over toekomst gesproken. Een projectgroep van Stichting Melanoom kwam vorige maand bij elkaar om te praten over hoe de voorlichting en ondersteuning voor publiek en melanoompatiënten in de toekomst beter zou kunnen. In dezelfde maand was er ook een waardevolle lotgenotendag, die deze keer in de regio Rotterdam werd georganiseerd. Een verslag hierover lees je in dit nummer.

Wat bijzonder is, is het verhaal van Elroy in de rubriek 'Mijn melanoom'. Hij kreeg een acraal melanoom, wat een zeldzame vorm van melanoom is. Gelukkig werd het bij hem in een vroeg stadium ontdekt, maar is wel een vingertopje geamputeerd en heeft hij nu een prothese. Stichting Melanoom was voor hem een uitkomst in zijn zoektocht naar betrouwbare informatie.

Informatief is ook de rubriek het ABC van het immuunsysteem. Nu komt uitgebreid de fijnregelingen in de tumor aan bod. Oftewel wie meer wil weten over T-killercellen, T-helpercellen, TLS een afkorting voor Tertiaire Lymfoide Structuren, en T-regcellen, kan in deze rubriek de uitleg en werking ervan lezen.

Veel leesplezier met dit derde nummer van Melanoom Nieuws gewenst.

Twan Stemkens, hoofdredacteur

Save the Date

Melanoom Infodag 2027

Op zaterdag 3 april 2027 vindt de jaarlijkse Melanoom Infodag plaats voor iedereen die zelf getroffen is door een vorm van (oog)melanoom en voor hun naasten. Locatie is Hotel Van der Valk in Utrecht.

Deze dag staat in het teken van leren, informeren en verbinden. Er is volop aandacht voor de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, behandeling en ondersteuning. Daarnaast is er ruime gelegenheid voor lotgenotencontact, het delen van ervaringen en het ontmoeten van mensen die begrijpen wat het betekent om met (oog)melanoom te leven.

Speciale aandacht voor jongeren

Dit jaar besteden we extra aandacht aan de specifieke uitdagingen, vragen en behoeften van jongeren die leven met een vorm van (oog)melanoom.

Reserveer deze datum alvast in uw agenda. Nadere informatie over het programma en de aanmelding volgt.

**Samen staan wij sterker,
samen delen wij kennis,
samen maken wij verbinding.**



door Masja Ros

Pilot nieuwe campagne Stichting Melanoom: Huid-Check-Tijd

Elke maand even naar je huid kijken. Elke maand Huid-Check-Tijd. Hoe zorgen we ervoor dat dat net zo vanzelfsprekend wordt als tandenpoetsen? Op 15 oktober start Stichting Melanoom met de pilot van Huid-Check-Tijd. Een nieuwe campagne die mensen wil helpen hun eigen huid beter te leren kennen en alert te zijn op veranderingen. Het idee is simpel: kies één vast moment in de maand waarop je bewust naar je huid kijkt.

Dat kan op je maandelijkse spa-dag zijn, na je eerste rondje hardlopen van de maand, bij een nieuwe pagina van de wc-kalender of bij volle maan. Het moment maakt niet zoveel uit. Als het maar een vast moment wordt dat bij jou past. Huidkanker is de meest voorkomende kankersoort in Nederland, met jaarlijks meer dan 80.000 diagnoses. Melanoom – de gevaarlijkste vorm van huidkanker – kan snel uitzaaien. Hoe eerder het wordt herkend en behandeld, hoe beter de vooruitzichten. En dat begint bij regelmaat: niet af en toe, maar elke maand.

Elke maand even je huid
checken is dé manier om
huidkanker op te sporen.

huidchecktijd.nl



Elke maand even Huid-Check-Tijd

Huid-Check-Tijd is er voor iedereen. Op de campagnepagina vind je praktische informatie die helpt om van huidchecken een vaste gewoonte te maken. Hoe controleer je je huid? Waar let je op? Wat houdt de ABCDEF-regel in? En hoe gebruik je de gratis Huidmonitor-app om veranderingen bij te houden? Ook vind je er antwoorden op veelgestelde vragen.

Maar je hoeft het niet alleen te doen. Soms is het juist iemand anders die een verdacht plekje als eerste ziet. Een partner onder de douche, een buurvrouw, collega of kapper die iets achter je oor opmerkt. In Huid-Check-Tijd noemen we hen Lifesavers. Hun verhalen krijgen een vaste plek in de campagne. Want goed naar je eigen huid kijken is belangrijk, maar een beetje op elkaar letten kan óók verschil maken.

Een seintje op de eerste van de maand

Vanaf 1 november verschijnt iedere eerste dag van de maand de Huid-Check-Tijd nieuwsbrief. Een simpel seintje: hé, het is weer tijd om even naar je huid te kijken. Maar de nieuwsbrief is meer dan een reminder. Je vindt er verhalen van Lifesavers, praktische tips, antwoorden op vragen en de rubriek Say what?!, waarin we mis-informatie over huid en melanoom onder de loep nemen. En er valt iedere maand iets te winnen.

SAY WHAT?!

De informatie wordt gecontroleerd door een Medische Redactieraad van medisch specialisten en wetenschappers. Daarnaast denkt een groep (ex-)patiënten en jongeren mee over onderwerpen die leven, vragen die spelen en misinformatie die zij online tegenkomen. Zo combineren we medische kennis met wat mensen in de praktijk daadwerkelijk bezighoudt.

Je kunt Huid-Check-Tijd ook volgen via Facebook, Instagram (@huid-check-tijd), YouTube, TikTok en het speciale WhatsApp-kanaal HuidCheckTijd. En omdat een maandelijks reminder best een beetje leuk mag zijn, hebben we voor Huid-Check-Tijd ook een serie GIFjes en stickers gemaakt. Om te delen, door te sturen of in je Stories te gooien en zo iemand anders met een knipoog dat kleine zetje te geven: check jij ook even?

Je vindt de GIFjes en stickers door in WhatsApp of op social bij de toevoeg-functie te zoeken op 'huidchecktijd' of via het Giphy-account van Stichting Melanoom.

Help je mee Huid-Check-Tijd groter te maken?

Onze ambitie is dat Huid-Check-Tijd uitgroeit tot een beweging en dat regelmatig je huid checken steeds vanzelfsprekender wordt. We starten nu met de pilot, maar de ideeën voor daarna liggen al klaar. En daar kunnen we hulp bij gebruiken.



'Mijn huid-check-tijd is als ik mijn lenzen voor de nieuwe maand in doe.'

Wil je meedenken in de Denktank, ambassadeur worden, een actie starten of Huid-Check-Tijd helpen verspreiden? Heel graag. We zoeken daarnaast partners en sponsors die financieel willen bijdragen aan de verdere uitrol van de campagne en nieuwe Huid-Check-Tijd-projecten mogelijk willen maken.

Ook bijdragen in natura zijn welkom. Voor de maandelijkse nieuwsbrief zoeken we bijvoorbeeld leuke, passende prijzen voor giveaway-acties. Misschien werk je zelf bij een organisatie die iets kan betekenen, of ken je een bedrijf, fonds of andere organisatie die bij Huid-Check-Tijd past. Breng ons vooral met elkaar in contact.

Meer weten, meedoen, sponsoren of samenwerken? Kijk op huidchecktijd.nl of mail naar contact@stichtingmelanoom.nl.

Waardevolle ontmoetingen: terugblik Lotgenotendag 2026



Zaterdag 19 september jl. stond in het teken van écht contact. Tijdens de Lotgenotendag van Stichting Melanoom hadden we een bijeenkomst georganiseerd in de regio Rotterdam. Deze aanpak zorgde voor een intieme en persoonlijke setting. Door deze kleinschaligheid was er ruimte en aandacht voor elkaars verhalen.

Red Ship

Het programma bood een fijne afwisseling tussen ontspanning en gesprek. Bij de start in Krimpen aan den IJssel begonnen we met een kop koffie met wat lekkers. Vervolgens gingen we met de waterbus naar het hart van Rotterdam. Vanaf de Erasmusbrug maakten we een leuke wandeling naar de Red Ship, een voormalig lichtschip. Hier hadden we een heerlijke lunch en dit was het juiste rustpunt om nader kennis te maken.

Na de lunch volgde een mooie wandeling naar de Markthal en de bekende Kubuswoningen op de Blaak. Na het aanhoren van onze 'eigen gids' over de wetenswaardigheden van de Markthal en de Kubuswoningen, hebben we de dag afgesloten met een rondwandeling en een bezoek aan de archeologische vondsten in de parkeerkelder. Op het buitenplein namen we



afscheid van elkaar. Daarna was iedereen vrij om de stad op eigen gelegenheid te verkennen of richting huis te gaan.

Herkenning

De kracht van deze dag zat in de herkenning. In een klein gezelschap voelt het delen van ervaringen vertrouwd en is een half woord vaak al genoeg. Het was een ontspannen manier om steun bij elkaar te vinden, zonder dat het zwaar hoefde te zijn. De opmerking "kijk niet naar wat je kwijt bent, maar naar wat je nog allemaal kan" was een mooie uitspraak.

Tenslotte nog een speciaal woord van dank aan Stichting Melanoom voor het initiatief om ons samen te brengen.

Van alertheid naar sportieve topprestatie

In actie voor Stichting Melanoom tijdens Hyrox Utrecht

Een alerte opmerking van een tienjarig

meisje redde mogelijk het leven van haar

moeder – en zette een kettingreactie in gang

die ook het leven van haar beste vriendin

veranderde. Nu staan hartsvriendinnen

Kelly en Samantha schouder aan schouder.

Allebei genezen verklaard van melanoom,

en samen klaar om op 26 november de

sportieve uitdaging van hun leven aan

te gaan.

Het verhaal: alertheid jong geleerd

Het begon in de badkamer bij Samantha. Haar 10-jarige dochter Sara zag dat een moedervlek op mama's huid bloedde en herinnerde zich een les van school: een moedervlek mag niet bloeden. Sara spoorde haar moeder aan ernaar te laten kijken. Niet veel later kreeg Samantha de diagnose melanoom.

Het nieuws schudde ook haar hartsvriendin Kelly wakker. Door de ervaring van Samantha besloot Kelly om haar eigen huid grondig te controleren. Ze ontdekte een verdacht plekje op haar rug. Haar onderbuikgevoel bleek juist: er werd melanoom stadium 1b vastgesteld.

Beide vriendinnen moesten een intensief medisch traject in, met chirurgische behandelingen en een poortwachterklierprocedure. Dankzij vroege opsporing en snel handelen kregen Kelly en Samantha uiteindelijk het verlossende bericht: ze zijn allebei schoon verklaard. "We staan allebei positief in het leven en wilden iets doen om bij te dragen aan bewustwording", aldus Kelly en Samantha.

De uitdaging: Hyrox Utrecht op 26 november

Nu ze gezond zijn, laten ze er geen gras over groeien. Om het leven en de vriendschap te vieren – en om iets betekenisvol terug te doen – doen Kelly en Samantha op 26 november mee aan de zware Hyrox fitnesswedstrijd in Utrecht. Met deze sportieve krachtmeting willen ze bewustzijn creëren over het belang van regelmatige huidchecks en geld ophalen voor Stichting Melanoom.



Steun hun actie

Wil jij Kelly en Samantha helpen hun doel te bereiken en bijdragen aan betere voorlichting en vroege opsporing van melanoom? Doneer via hun GoFundMe-pagina. Elk bedrag - groot of klein - maakt verschil.

Doneer op: <https://gofund.me/9a3dff21a>



Negatief advies EMA over Tacquell

Stichting Melanoom informeert hierbij patiënten en de melanoomgemeenschap Het

Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) heeft

recent een negatief advies gegeven over

Tacquell, een therapie met tumor-infiltreren-

de lymfocyten (TIL), ontwikkeld door het

Nederlands Kanker Instituut (NKI).

Wat is Tacquell?

Tacquell is een geneesmiddel voor geavanceerde therapie (Advanced Therapy Medicinal Product, ATMP), gebaseerd op de eigen afweercellen van de patiënt. Tumor-infiltrerende lymfocyten (TIL's) worden verzameld uit een operatief verwijderde melanoommetastase, in het laboratorium vermeerderd en vervolgens via een infuus teruggegeven aan de patiënt. Voorafgaand aan de TIL-infusie krijgen patiënten lymfodepleterende chemotherapie en daarna interleukine-2 (IL-2). Tacquell was bedoeld voor volwassenen met niet-operabel gevorderd melanoom (stadium IIIc-IV) die eerder een behandeling gericht tegen PD-1 hadden gekregen.

Waarom gaf EMA een negatief advies?

Op 25 juni jl. adviseerde het Comité voor geneesmiddelen voor menselijk gebruik (CHMP) van EMA om geen handelsvergunning voor Tacquell te verlenen. EMA concludeerde dat de ingediende gegevens over werkzaamheid en veiligheid onvoldoende betrouwbaar waren en dat de voordelen van Tacquell daarom niet voldoende waren aangetoond. De belangrijkste punten van zorg waren:

- ernstige problemen met de naleving van Good Clinical Practice (GCP), die de betrouwbaarheid en traceerbaarheid van de klinische gegevens beïnvloedden;
- zorgen over de productie en kwaliteitscontrole, waaronder de consistentie tussen verschillende productiebatches en productielocaties;
- onvolledige documentatie waaruit naleving van Good Manufacturing Practice (GMP) moest blijken;
- zorgen over de opzet van de belangrijkste studie en de analyse van de resultaten;

- onvolledige gegevens over de veiligheid van Tacquell en het bijbehorende behandelingschema.

Op basis van deze punten concludeerde EMA dat niet kon worden vastgesteld dat de voordelen van Tacquell opwegen tegen de risico's. Daarom adviseerde EMA om geen handelsvergunning te verlenen.

Ons standpunt

Stichting Melanoom respecteert de beoordeling van EMA. Patiëntveiligheid, betrouwbaar klinisch bewijs en hoge productie- en kwaliteitsstandaarden moeten essentiële voorwaarden blijven voor de goedkeuring van iedere nieuwe kankerbehandeling.

Tegelijkertijd erkennen wij de grote on vervulde medische behoefte van patiënten met gevorderd melanoom bij wie de ziekte verder gaat na de momenteel beschikbare behandelingen. Daarom hopen wij dat de door EMA vastgestelde punten van zorg kunnen worden aangepakt en dat de ontwikkeling en zorgvuldige evaluatie van TIL-therapieën worden voortgezet.

Het is belangrijk om te benadrukken dat dit negatieve advies betrekking heeft op Tacquell en op het bewijs en de kwaliteitsdocumentatie die voor deze specifieke aanvraag voor een handelsvergunning zijn ingediend. Het advies moet op zichzelf niet worden geïnterpreteerd als een negatieve conclusie over het mogelijke nut van TIL-therapie als behandelstrategie.

Stichting Melanoom blijft de ontwikkelingen volgen en zal patiënten voorzien van transparante, op wetenschappelijk bewijs gebaseerde informatie. Patiënten die momenteel Tacquell ontvangen via een hospital exemption-programma wordt geadviseerd vragen over hun behandeling met hun behandelend arts te bespreken.

Officiële informatie:

European Medicines Agency (EMA), Tacquell – refusal of marketing authorisation.

Screening op huidkanker in Duitsland

Duitsland is het enige Europese land met een

programma voor screening op huidkanker.

Sinds 2008 kunnen mensen vanaf hun 35ste

zich eens in de twee jaar op kosten van de

ziektekostenverzekeraar laten onderzoeken

op huidkanker. Recent verscheen een artikel

in Jama waarin de situatie in Duitsland werd

vergeleken met de omringende landen, waar

geen screening op huidkanker plaatsvindt.

De schrijvers van het artikel keken naar de

trends in sterfte van 2009 tot 2022.

In alle landen nam de sterfte met enkele procenten af. Er werd geen verschil gevonden tussen Duitsland en de 9 omringende landen. Dat roept de vraag op, of bevolkingsonderzoek naar huidkanker zinvol is. Eerder onderzoek in Duitsland, 2003–2004, in de deelstaat Schleswig-Holstein toonde een afname van de sterfte aan melanoom na start van het screeningsprogramma. Onderzoek na introductie van huidkanker screening in heel Duitsland liet geen effect op de sterfte zien. Dat lijkt nu weer bevestigd. Dit betekent waarschijnlijk niet dat screening zinloos is, maar wellicht beperkt zou moeten worden tot mensen met een verhoogd risico. Maar hoe vind je die en komen die mensen dan ook naar de screening?

Een factor die misschien ook meespeelt is, dat de behandeling van uitgezaaid melanoom nu betere resultaten geeft met soms zelfs genezing. Opvallend is verder, dat in Duitsland slechts 1 op de 3 mensen (13 miljoen mensen) deelneemt aan het screeningsprogramma. De meeste screenings (80%) vinden plaats door een van de 7.000 dermatologen. De andere 20% van de onderzoeken wordt gedaan door ruim 30.000 andere artsen, huisartsen en algemene specialisten. Een opleiding van 8 uur is voldoende om als arts mee te mogen doen met de screening ...

Nederland

In 2023 heeft de Gezondheidsraad (GR) een advies opgesteld over screening op huidkanker, op verzoek van het Ministerie van VWS. De commissie concludeerde dat er onvoldoende bewijs is om de bevolking te gaan screenen op huidkanker. Nog onbekend is (wetenschappelijk niet aangetoond) welke screeningsmethode zou moeten worden ingezet en of de voordelen opwegen tegen de nadelen.



De commissie heeft verder de indruk dat het zorgtraject in Nederland kwalitatief goed is ingericht. Tenslotte onderschrijft de GR het belang van goede voorlichting over preventie.

Conclusie

Het lijkt erop dat preventie van huidkanker de beste garantie biedt op vermindering van de sterfte aan melanoom. Dat vereist informatie over de risico's van Uv-straling, gedragsverandering en een lange adem. Dat kost geld en vereist ook wellicht impopulaire maatregelen, zoals het verbieden van zonnebanken. Helaas is dat politiek niet erg aantrekkelijk. Wie wil nu investeren, als de positieve effecten daarvan pas over 10 jaar of nog later zichtbaar worden? Gelukkig zijn er particuliere initiatieven, zoals die van het Huidfonds, samen met de organisaties die zich hebben verenigd in het Zonvenant. Ook Stichting Melanoom doet daarin mee.

Zie website Huidfonds: <https://huidfonds.nl/>

Mijn melanoom: Elroy

Een collega vroeg Elroy (60) of hij niet eens naar die donkere streep op de nagel van zijn wijsvinger moest laten kijken. Het bleek een acraal melanoom te zijn; een zeer zeldzame vorm van huidkanker.



Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

Eigenlijk heel toevallig. Vorig jaar september vroeg een collega mij wat die donkere streep op de nagel van mijn rechterwijsvinger was. Zelf was het me nooit opgevallen, omdat ik in mijn werk vaak stiften gebruik en mijn handen regelmatig onder de inktstrepen zitten. Ik had ook geen pijn of andere klachten. Om mijn collega gerust te stellen, liet ik ernaar kijken toen ik voor iets anders bij de huisarts was. Hij wilde er toch even een foto van maken en die doorsturen naar de dermatoloog. Het dichtstbijzijnde ziekenhuis in Dirksland had een patiëntenstop, dus werd ik doorverwezen naar het Erasmus MC. Daar kon ik snel terecht.

Ik ging er nietsvermoedend heen en dacht binnen tien minuten wel weer buiten te staan, maar dat werd drie uur. Ik begon met een coassistent, daar kwam een arts-assistent bij, toen een dermatoloog en uiteindelijk nog een dermatoloog. Het was opeens heel vol in het kamertje. Ze zeiden verder niets, alleen dat ze twee biopten wilden nemen – één bij mijn vingertop en één aan de zijkant van mijn vinger – om dingen uit te kunnen sluiten. Ik vroeg wanneer ze die biopten wilden nemen en ze zeiden: nu. Dat betekende ook dat ik niet zelf naar huis kon rijden. Ik belde mijn werk om te vertellen wat er aan de hand was en zij zeiden meteen dat ze me op kwamen halen. Ik ging met een gerust gevoel naar huis en na twee weken kreeg ik de uitslag: acraal melanoom in situ; een zeer zeldzame vorm van melanoom. Gelukkig waren we er op tijd bij.

Welke behandeling heb je gekregen?

Omdat het melanoom in een vroeg stadium was ontdekt, was een amputatie van het bovenste kootje van mijn vinger voldoende. Verdere behandeling was niet nodig. Donder-

"Omdat het melanoom in een vroeg stadium was ontdekt, was een amputatie van het bovenste kootje van mijn vinger voldoende"

dag had ik de diagnose gekregen en maandag werd ik al geopereerd. Gelukkig in het ziekenhuis in Dirksland, dus in de buurt. De uitslag was goed: de snijranden waren schoon en het melanoom was volledig verwijderd. Ik heb een paar weken thuisgezeten om de wond goed te laten helen en ben vanaf Kerstmis mijn werk in het magazijn weer rustig gaan opbouwen.

Hoe gaat het nu met je?

Met mijn gezondheid gaat het gelukkig goed. Wel merk ik dagelijks de gevolgen van het missen van een vingertop. Ik ben rechtshandig en voor mijn werk heb ik beide handen en eigenlijk alle tien mijn vingers hard nodig. Door het ontbrekende vingerkootje heb ik minder grip en stoten is erg pijnlijk.

"Het zoeken naar een functionele vingerprothese bleek veel ingewikkelder dan ik dacht"

Daarom ben ik op zoek gegaan naar een functionele vingerprothese. Dat bleek een veel ingewikkelder traject dan ik had verwacht. In de weken dat ik thuis was, ben ik gaan googelen en kwam uit bij de functionele prothese PIPDriver van Össur. Ik benaderde de leverancier die mij vertelde dat ze alleen via revalidatiecentra leveren. Na een wachttijd van zes weken kon ik terecht bij een revalidatiecentrum in Breda. Eerst moest ik een passieve siliconen vingerprothese proberen. Dat is een soort dopje dat je over je vinger

schuift. Die werkte voor mij niet goed, omdat de vingertop niet meebuigt. Voor mijn werk moet ik veel grijpen en pakken en dan zat die prothese in de weg. Hij schoot zelfs een paar keer van mijn hand. Eén keer hebben we met drie mensen op een parkeerplaats tussen de auto's gezocht naar mijn 'vingertop'. Zo'n siliconenprothese is leuk voor de mooiigheid, maar je kan er niet mee werken.

Uiteindelijk mocht ik de PIPDriver uitproberen. Die werkte heel goed, maar vanwege de kosten moest ik uitgebreid aantonen waarom juist deze prothese voor mij noodzakelijk is. Samen met de ergotherapeut hebben we allerlei praktijksituaties nagebootst en vastgelegd. Daarnaast heb ik zelf een motivatiebrief geschreven voor de zorgverzekeraar. Al met al is daar acht maanden werk in gaan zitten. Helaas kreeg ik onlangs het bericht dat de zorgverzekeraar de prothese niet vergoedt. Zij vinden de kosten te hoog ten opzichte van wat mijn middelvinger aan taken kan overnemen.

Nadat ik het nieuws kreeg, heb ik onmiddellijk mijn zorgverzekering opgezegd en stap ik per 1 januari 2027 over naar een andere zorgverzekeraar. De revalidatiearts wil dan bij uitzondering nogmaals een aanvraag indienen die hopelijk wel gehonoreerd wordt. Ik moet nog acht jaar werken tot mijn pensioen en dat zal een stuk makkelijker zijn met een functionele prothese. Daarnaast kan ik dan ook weer mijn hobby, keyboard spelen, oppakken.

Iemand adviseerde een crowdfunding te starten, maar dat voelt voor mij niet goed. Jarenlang betaalde ik trouw mijn premie en dan moet ik mijn prothese via een crowdfunding regelen? Ik dacht het niet!

Hoe ben je in aanraking met Stichting Melanoom gekomen?

Na de diagnose ben ik op internet gaan zoeken naar informatie over een acraal melanoom. Daar bleek maar weinig over bekend te zijn.



"Ik wil mijn verhaal delen omdat een acraal melanoom zeldzaam is en ook zorgverleners er niet dagelijks mee te maken hebben"

Via mijn zoektocht kwam ik terecht bij Stichting Melanoom. Op de website vond ik betrouwbare informatie en ontdekte ik dat een acraal melanoom slechts ongeveer vijf procent van alle melanomen uitmaakt. Dat gaf mij veel meer duidelijkheid over mijn diagnose.

Waarom wil je jouw ervaring delen?

Ik wil mijn verhaal delen omdat een acraal melanoom zeldzaam is en veel mensen, ook zorgverleners, er niet dagelijks mee te maken hebben. Daarnaast kwam ik erachter dat er weinig informatie te vinden is over het traject na een amputatie van een vingertop, zeker als je een functionele vingerprothese nodig hebt.

Ik hoop dat mijn ervaring andere patiënten helpt die in dezelfde situatie terechtkomen. Misschien weten zij dankzij mijn verhaal sneller waar ze terecht kunnen, wat ze kunnen verwachten en welke stappen nodig zijn om een passende prothese vergoed te krijgen. Als mijn ervaring ervoor zorgt dat iemand minder lang hoeft te zoeken of zich beter voorbereid voelt, dan is het delen van mijn verhaal de moeite waard.



Nieuwe website goed ontvangen

Op 28 juli jl. ging onze vernieuwde website

live met een mooi resultaat. In de weken

eromheen bereikten onze berichten op de

website en social media samen ruim 16.000

keer een lezer, met meer dan 450 reacties,

likes en shares.

's Avonds laat nog googelen naar je diagnose. Herkenbaar? Tussen alle zoekresultaten over melanoom of oogmelanoom is het lastig te weten wat klopt en wat niet. Daar helpen we je bij. Ook via de mail wisten we jullie te vinden: maar liefst één op de drie donateurs die onze mail openden, klikte door naar de nieuwe site. En het aantal bezoekers van stichtingmelanoom.nl verdubbelde in de eerste week ruimschoots, met een piek rond de lancering.

Op één plek

Op de nieuwe site vindt iedereen die met melanoom of oogmelanoom te maken krijgt voortaan alles op één plek: begrijpelijke informatie over diagnose, behandeling en vooruitzichten – gecheckt door medisch specialisten. Actueel nieuws over onderzoek en ontwikkelingen. En ervaringsverhalen en lotgenotencontact, voor iedereen die iemand zoekt die écht begrijpt wat je doormaakt.

"Mooie en overzichtelijke site met duidelijke info, top gedaan! Hopelijk zorgt het voor nog meer bewustzijn en preventie."
(reactie via Facebook)

Resultaat

Deze nieuwe website is het resultaat van een intensieve samenwerking. We zijn de NFK zeer dankbaar voor de subsidie die dit project mogelijk maakte. Daarnaast gaat onze grote dank uit naar de vrijwilligers van ons projectteam en Bureau 390. Zij hebben hier de afgelopen maanden met hart en ziel aan gewerkt. Neem vooral een kijkje en laat ons weten wat je ervan vindt: www.stichtingmelanoom.nl



 **Stichting Melanoom**



Projectgroep Stichting Melanoom kijkt vooruit



Zaterdag 5 september jl. kwam de projectgroep van Stichting Melanoom weer eens fysiek bij elkaar. Het was een waardevolle dag waarop we de tijd namen om elkaar écht te spreken, ervaringen uit te wisselen en samen vooruit te kijken.

Meer betekenen

We bespraken de lopende activiteiten, deelden inzichten uit de afgelopen periode en dachten na over nieuwe plannen en initiatieven. Daarbij ontstonden mooie ideeën over hoe we ons als projectgroep verder kunnen ontwikkelen en nog meer kunnen betekenen voor mensen die geraakt zijn door melanoom.

Hoewel we elkaar regelmatig spreken via e-mail, app en online bijeenkomsten, blijkt een persoonlijke ontmoeting toch iets extra's te brengen. Samen aan tafel zitten, elkaar aankijken en spontaan voortbouwen op elkaars ideeën zorgt voor verdieping, nieuwe inzichten en inspiratie. Het was dan ook een dag vol verbinding, betrokkenheid en positieve energie. En natuurlijk ontbrak de koffie met iets lekkers niet.

Betere ondersteuning

Na een gezamenlijke lunch gingen we naar huis met een hoofd vol ideeën, nieuwe plannen om verder uit te werken en vooral veel motivatie om samen de volgende stappen te zetten. Want uiteindelijk hebben we allemaal hetzelfde doel: er zijn voor mensen die met melanoom te maken krijgen en bijdragen aan betere ondersteuning, meer bewustwording en een toekomst waarin niemand er alleen voor staat.

De vrijwilligers in de projectgroep hebben uiteenlopende achtergronden en ervaringen. Daarmee vormen zij een mooie afspiegeling van de achterban van Stichting Melanoom. Hun inzichten en betrokkenheid helpen ons richting te geven aan de keuzes die we maken en de koers die we samen varen. Dank aan iedereen voor de open gesprekken, het meedenken en de positieve bijdrage aan deze inspirerende dag. Op naar de volgende stap!



Het ABC van het immuunsysteem: fijnregelingen in de tumor

De fijnregeling in de tumor gaat zoals in de vorige aflevering is verteld bij een te heftige aanval de verkeerde kant op. Ondanks het feit dat de kankercellen in de tumor door de T-killercellen worden gevonden en aangevallen, verloopt de reactie steeds minder goed.

De T-killercellen komen vast te zitten op de melanoomcellen en kunnen hun taak, het doden van deze kankercellen, niet meer uitvoeren. Waar in het lichaam de T-killercellen bij een verkeerde heftige aanval op de eigen lichaamscellen worden geremd en dat als een zegen kan worden gezien, kunnen we daar in het geval van een tumor niet van spreken. De kankercellen dreigen zo te ontsnappen. Ze gaan door met delen en de T-killercellen raken uitgeput. Het immuunsysteem raakt achterop en de tumoren worden steeds groter.

Escape-route

Een andere escape-route voor de kankercellen is om zichzelf onherkenbaar te maken. 'De melanoomcellen' zetten geen MHC-1 eiwitten op hun membraan (buitenkant) en kunnen dan ook niet meer door T-killercellen worden aangevallen. Gelukkig 'wil' het immuunsysteem dat iedere cel zichzelf middels MHC1 presenteert en cellen die dat niet doen, worden weer door andere cellen van het immuunsysteem aangevallen, onder meer door de Natural Killer cellen. Dat zorgt ervoor dat de kankercellen niet gelijk vrij spel hebben. Feitelijk kun je bij een immuunreactie altijd een negatief terugkoppelingsmechanisme verwachten.

Wanneer de T-killercellen geen remeiwitten zouden uitdrukken (op hun buitenkant zetten), zouden heftige reactie op ontspoorde melanoomcellen ook heftige reacties op de oorspronkelijke huidcellen, waaruit melanoomcellen zich kunnen ontwikkelen, oproepen. Wanneer bij een immuunkuur de remeiwitten worden geblokkeerd, zien we dan ook dat de aanval

op gewone cellen in de huid en bijvoorbeeld de hypofyse voor de nodige vervelende bijwerkingen en schade zorgen. Bij de ontwikkeling van antilichamen tegen deze remeiwitten, de monoklonale antilichamen, kan dus niet uit het oog worden verloren dat het remmen van alle remeiwitten op de T-killercellen (of T-regcellen) tot veel ongewenste bijwerkingen kan leiden.

Erger voorkomen

Zoals eerder aangegeven worden de T-killercellen door de T-helpercellen geactiveerd, via het activeren van de DC's. Die activatie gebeurt ook door afgescheiden weefselhormonen ook wel cytokinen genoemd. Andersom zijn er ook cytokinen die de immuunreactie juist remmen. De zogenaamde T-regcellen, deze cellen hebben als taak om ontstekingen niet uit de hand te laten lopen en moeten voorkomen dat een ontsteking erger wordt dan de kwaal. T-regcellen ontwikkelen zich als volgt: Eerder al werd verteld dat een T-helpercel zich verder ontwikkelt wanneer deze vastklikt aan een DC. Eigenlijk is er op het moment van vastklikken nog niet echt sprake van een T-helpercel, maar van een T-helpercel in wording. Op een punt kan er ook worden besloten om in plaats van T-helpercellen T-regulatorcellen te vormen.

Dit gebeurt o.i.v. stoffen die door de tumoromgeving worden gemaakt en daarom ook wel tumor-immune evasie wordt genoemd (het ontsnappen aan het immuunsysteem). De DC wordt hier aangestuurd door verschillende soorten cytokinen en dat soort stoffen bepaalt wat er gebeurt. Uit dit verhaal kun je opmaken dat de Treg's nuttig zijn om overreactie te voorkomen, maar ook dat ze een goede immuunreactie en therapie in de weg kunnen zitten.

In de Thymus worden altijd al Treg's gevormd die klaar staan om overreactie waar dan ook in het lichaam te voorkomen. De Tregs die bij de DC's worden gevormd worden ook iTregs genoemd (geïnduceerde Tregs) en deze Tregs ontstaan onder invloed van de tumorcellen.

Wanneer er veel Treg's in de lymfeklieren gaan zitten en de iTregs brengen dat in een stroomversnelling, gaan ze bovendien ook nog op de DC's zitten en veranderen de activiteit van deze cellen.

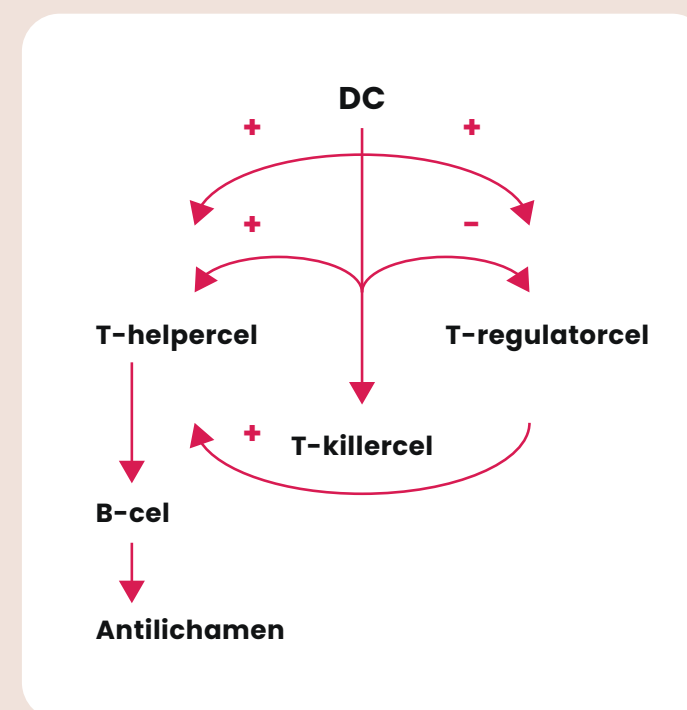
Niet meer actief worden

De T-killercellen worden, omdat ze zich niet goed meer aan de DC's kunnen binden niet meer actief. De eiwitten die de Treg's uitdrukken (de remeiwitten) hechten zich aan de DC's waardoor er geen plaats meer is voor de T-Killercellen en ook dat ze niet actief kunnen worden. De inactieve T-killercellen en T-helpercellen, die ook worden geïnactiveerd, kunnen elkaar nu ook niet meer helpen en de immuunreactie stopt. De DC start dus de reactie van de T-cellen op en later zorgen de geproduceerde Treg's, dat er geen plaats meer vrij is op de DC's, waardoor de T-killercellen niet extra geactiveerd kunnen worden.

Treg's kunnen ook naar de kankercellen in de tumoren verhuizen. Ze worden aangetrokken door stoffen die de kankercellen produceren. De Treg's kunnen een cordon om de kankercellen vormen, waarna de T-killercellen geen kans meer hebben om de kankercellen aan te vallen. De Treg's verstoren via het uitscheiden van stoffen ook nog de stofwisseling van de T-cellen en kunnen ook de broodnodige stoffen die de T-cellen nodig hebben weggapen en consumeren. De stof CTLA-4, een eiwit op de Treg-membraan kan altijd een verbinding aangaan met de DC's in de lymfeklieren, maar ook op de DC's in de tumoren. In de immunotherapie worden ook anti CTLA-4 antilichamen toegediend, met als gevolg dat de Treg's minder actief worden. De T-killercellen krijgen weer lucht.

Mogelijk vervelende bijwerkingen

Toch kleeft hier een bezwaar aan: Wanneer de Treg's hun werk niet meer kunnen doen, wordt de kans op auto-immuunziekten vergroot. Immers de Treg's voorkomen de afbraak van de eigen lichaamscellen. Wanneer de Treg's in de lymfeklieren door het blokkeren van de



CTLA-4 eiwitten niet meer actief zijn, kan een immuunkuur met anti CTLA-4 moleculen (monoklonale antilichamen) mogelijk tot vervelende bijwerkingen leiden. Wanneer die monoklonale antilichamen direct in de tumor terecht zouden komen, is de kans groter dat er geen sprake zal zijn van auto-immuunziekten. De werking is dan on the job. Wanneer een DC contact heeft gemaakt met een kankercel verhuist deze naar de lymfeklieren, zoals eerder al is beschreven.

Uit onderzoek blijkt dat zo'n DC in de tumor de aanzet geeft voor de vorming van kleine lymfeachtige structuren met dezelfde werking als in de lymfeklieren. Dit noemt men de Tertiaire Lymfoide Structuren (TLS) Ter plaatse kunnen T-helpercellen, T-killercellen en B-cellen naar deze zgn TLS toetrekken en daar een afweer opzetten als eerder beschreven in de lymfeklieren. Wanneer een patiënt in zijn tumor veel TLS-en heeft gevormd, is de kans op een positieve reactie op immunotherapie ook groter.

'Zwemmen'

In het laboratorium kunnen voorloper van DC's worden gekweekt en geladen met melanoom-

antigenen. Wanneer deze DC's weer in het lichaam worden ingebracht vertrekken ze naar de plaats waar TLS-en zijn waar al is voorgesorteerd op bv een melanoom. Ze 'zwemmen' als het ware tegen een concentratieverval in naar de goede TLS (chemotaxis). Eigenlijk is er nu geen sprake van immunotherapie, maar kun je spreken van versterkende vaccinatie. Bij de huidige immunotherapie bij melanoom zijn er dus een aantal monoklonale antilichamen die zich vastzetten op remeiwitten die gevormd worden om de reacties te fine-tunen niet uit de hand te laten lopen.

Volgende keer:
Monoklonale antilichamen
in de strijd tegen kanker.

Behandeling van In-transit metastasen

In-transit metastasen, afgekort ITM's, zijn uitzaaiingen in de huid in het gebied tussen de plek van de primaire tumor en de regionale lymfeklieren. Ze ontstaan doordat melanoomcellen losraken uit het melanoom en onderweg naar de regionale lymfeklieren blijven steken in het lymfevatenstelsel en daar verder uitgroeien tot een tumor in de huid. De kans op het ontwikkelen van ITM's neemt toe naarmate het oorspronkelijke melanoom dikker is (Breslow-dikte). Bij melanomen dunner dan 1mm komen ze zelden voor. Bij dikkere tumoren worden percentagens van 4 tot wel 17 % genoemd.

De behandeling van deze uitzaaiingen bestaat in de eerste plaats uit chirurgie: het volledig wegsnijden van de metastase. Niet alle ITM's kunnen chirurgisch worden verwijderd. Het kan technisch moeilijk zijn, of er zijn er te veel en/of zijn er elders in het lichaam ook metastasen. Er is dan een andere (systemische) behandeling noodzakelijk.

Systemisch

In de European Journal of Cancer verscheen recent een artikel, waarin onderzoekers hebben gekeken naar patiënten met in-transit metastasen die in Nederland systemisch zijn behandeld. Uit de melanoomregistratie (DMTR) zijn gegevens van alle patiënten gehaald met niet te opereren ITM, met of zonder uitzaaiingen elders in het lichaam. Het betreft de periode tussen 2012 en 2025. Daarbij zijn de patiënten geselecteerd die voor het eerst werden behandeld met anti-PD1 (pembrolizumab of nivolumab), ipilimumab, ipilimumab in combinatie met nivolumab, BRAF/MEK-remmers, of T-VEC.

Van de in totaal 530 patiënten kregen 213 anti-PD1, 182 T-VEC, 67 BRAF- of BRAF/MEK-remmers, 31 ipilimumab en 31 ipilimumab +nivolumab. Er werden ook nog andere behandelingen toegepast, die niet in het onderzoek zijn meegenomen, zoals chemotherapie, geïsoleerde been perfusie, TIL, andere immunotherapie, of combinaties met T-VEC.

Respons

De gemiddelde follow-up was meer dan 4 jaar. Bij alle vormen van behandeling was na 2 jaar nog ruim de helft van de patiënten in leven. De onderzoekers vonden dat alle ingezette behandelingen een betekenisvolle respons en langdurige respons kunnen geven.

Onderscheid maken in effectiviteit tussen de diverse behandelingen is op basis van deze historische gegevens niet mogelijk. De auteurs stellen dat de keuze van de behandeling afhankelijk is van de kenmerken van de tumor, van de uitgebreidheid van de ziekte, de conditie van de patiënt en zijn/haar voorkeuren.

Bron:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/42335571/>

WAT IS T-VEC?

Deze behandeling bestaat uit het injecteren van een aangepast koortslipvirus in een uitzaaiing, b.v. in een in-transit metastase. De injectie wordt om de twee weken herhaald, zolang er uitzaaiingen zijn waarin geïnjecteerd kan worden, of zolang de behandeling nog werkzaam is.

Doordat het virus het immuunsysteem activeert kunnen ook uitzaaiingen elders worden herkend en opgeruimd. De behandeling duurt meestal minstens 6 maanden.

mRNA-vaccin –

Nieuwe vorm van immunotherapie

In augustus kopte de Volkskrant:

“Succesvolle proef met nieuw kankervaccin

geeft kwakkelend Moderna een koersimpuls”.

De Telegraaf: “Farmaceuten Moderna en

Merck melden resultaat voor kankervaccin,

hoogleraar: ‘Het is echt baanbrekend’”

De meeste patiënten zullen niet geïnteresseerd zijn in de koers van Moderna, wel in eventuele betere behandelingen voor melanoom. Moderna kennen we van het mRNA CO-VID-vaccin. De daarbij gebruikte techniek kan snel vaccins ontwikkelen. Dat is nu gebeurd voor melanoom patiënten. Voor hen zijn in 6 tot 8 weken op maat gemaakte vaccins ontwikkeld, tegen de op hun melanoom voorkomende ceileigenschappen. Injectie van het vaccin stimuleert het immuunsysteem om tegen deze cel kenmerken afweer op te bouwen en zo de tumor aan te vallen en te vernietigen.

Nieuw

Het nieuwe vaccin (Intismeran Autogene, mRNA-4157, of V940) is gebruikt als adjuvante behandeling, na volledige chirurgische verwijdering van het melanoom en lymfeklieruitzaaiingen en/of uitzaaiingen op afstand. In de studie werd pembrolizumab, om de 3 weken, 18 maal vergeleken met pembrolizumab plus vaccin (om de 3 weken, 9 maal). De resultaten van de studie werden gepresenteerd op de jaarlijkse bijeenkomst van de ASCO (Amerikaanse organisatie voor klinische oncologie) en gepubliceerd in de JCO Oncology Advances.

De voornaamste uitkomstmaat van de studie was de overlevingstijd zonder terugkeer van het melanoom. Alle deelnemende patiënten zijn meer dan 2 jaar vervolgd na start van de behandeling. In de groep die de combinatiebehandeling kreeg was na 2,5 jaar nog 75% zonder recidief, in de pembrolizumab arm was dit 56%. Het aantal ernstige bijwerkingen was in beide groepen even hoog. Minder ernstige bijwerkingen kwamen iets vaker voorbij de combinatiebehandeling. Slechts de helft van de patiënten in beide groepen maakte de

behandeling zoals bedoeld volledig af. Bij de anderen werd de behandeling gestaakt wegens terugkeer van de ziekte, of wegens bijwerkingen.

Meer kans?

Of de nieuwe adjuvante behandeling leidt tot een betere overleving is nog niet bekend. Dat zal bij verder vervolgen van de patiënten moeten blijken. Sinds het begin van de studie in 2019 is er wel het een en ander veranderd in de behandeling van stadium III melanoom. Waar mogelijk wordt nu neo-adjuvante immunotherapie gegeven (voorafgaand aan de operatie). Bij een goede respons kan ad-

juvante behandeling na de operatie achterwege blijven. Voor patiënten, bij wie de neo-adjuvante behandeling geen goed resultaat oplevert zou de nieuwe behandeling wellicht kunnen worden ingezet in de toekomst. Voor de nieuwe behandeling is toelating gevraagd bij het Amerikaanse geneesmiddelen agentschap (FDA). Er ligt nog geen verzoek om toelating bij de EMA.

Meer informatie: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/OA-25-00008>



ESMO 2026



ESMO 2026 vindt plaats in Madrid (Spanje) van 23 tot en met 27 oktober 2026.

Het ESMO-congres is een zeer invloedrijke, wereldwijde oncologiebijeenkomst voor oncologen, wetenschappelijke onderzoekers, patiëntenvertegenwoordigers, journalisten en vertegenwoordigers uit de gezondheidszorgsector van over de hele wereld. Verwacht worden ongeveer 35.000-40.000 bezoekers.

ESMO 2026 vormt een platform voor doorbraken in oncologisch onderzoek, de klinische praktijk en patiëntenzorg. Deelnemers kunnen rekenen op nieuwe, impactvolle data, interactief onderwijs, uitstekende netwerkmogelijkheden en een innovatieve beursvloer. Door deel te nemen aan het ESMO-congres 2026 krijgen oncologen niet alleen inzicht in de nieuwste ontwikkelingen, maar spelen ze ook een actieve rol bij het vormgeven van de toekomst van de oncologie op wereldwijde schaal.

Meer informatie en programma:
<https://www.esmo.org/meeting-calendar/esmo-congress-2026>

Lotgenoten



Een melanoom raakt je leven. Of het nu net is vastgesteld, al langer speelt of weer terugkomt. Dan kan het enorm helpen om te praten met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt.

Iemand die begrijpt waar je tegenaan loopt, zonder dat je alles hoeft uit te leggen. Stichting Melanoom biedt verschillende vormen van lotgenotencontact. Voor mensen met melanoom en voor mensen met oog-melanoom. Altijd laagdrempelig, persoonlijk en gebaseerd op echte ervaring.

Meer informatie:
<https://www.stichtingmelanoom.nl/lotgenoten-contact/>

Een actieve bijdrage leveren

Vrijwilligerswerk bij Stichting Melanoom



Bij Stichting Melanoom zetten we ons in voor:

- betere en snellere toegang tot innovatieve behandelingen
- meer transparantie en keuzevrijheid in de zorg,
- stimulering van patiëntgericht onderzoek,
- vroege herkenning van melanoom en
- het bestrijden van desinformatie.

Tegelijk versterken we de positie van (oog)melanoompatiënten met begrijpelijke informatie en (mentale) ondersteuning.

Vrijwilligers leveren hun bijdrage onder andere aan de website, aan lotgenotencontact, aan belangenbehartiging en aan het schrijven van begrijpelijke informatie. Voor alle activiteiten zijn actieve vrijwilligers nodig.

Heb jij ideeën en wil je jouw ervaring inzetten voor anderen? Dan ben je van harte welkom. Neem dan met de vrijwilligerscoördinator contact op en bespreek de mogelijkheden een bijdrage te leveren aan Stichting Melanoom.

Email: vrijwilligerscoordinator@stichtingmelanoom.nl

Je denkt,

Je denkt misschien dat je wat moet zeggen.

Je denkt misschien dat je me moet opvrolijken.

Je wilt me misschien weer zien lachen en genieten.

Je denkt misschien dat je moet troosten en adviseren.

Wat ik vraag is dit:

Wil je nog eens, en nog eens,

luisteren naar mijn verhaal?

Naar wat ik voel en denk?

Je hoeft alleen maar stil te zijn,

mij aan te kijken, mij tijd te geven.

Je hoeft mijn gevoel niet te begrijpen,

maar als het kan slechts te aanvaarden

zoals het voor mij voelt.

Je luisterend aanwezig zijn

zal mijn dag anders maken.

Marius van de Berg

