

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

Masja Ros

Ineke Oomen

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 14 maart 2025.

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

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 Rooijakkers

secretaris

Arie Reijnen

penningmeester

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

Isabel Plessius

bestuurslid pr & communicatie

Martina Rooijakkers

bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Martina Rooijakkers, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Coördinatie vrijwilligers

Koen van Elst en Martina Rooijakkers

Raad van Advies

De heer 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/AvLwv

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:



Boek Jasper Rijpma:
'Wat ik je nog zeggen wil'



Inspirerend en leerzaam: 500 sprekers, 223 verschillende onderwerpen over melanoom, 34.000 bezoekers.



Lotgenotendag. Veel bezoekers en veel informatie en workshops over oogmelanoom.



Vrijwilligerscoördinator Angelique Kock-Boonstoppel: bijdragen aan waardering.

6

20

28

38

bestuur	4
redactie	5
berichten	
- Jasper Rijpma: 'Wat ik je nog zeggen wil'	6
- Donaties	7
- Save the date: MelanoomInfoDag 2025	7
- Kennisevent Huidfonds over zonbescherming	8
interview	
- Mijn Melanoom: Nienke	10
achtergrond	
- Versterk het team van Stichting Melanoom	15
medisch	
- Einde aan toename aantal melanomen in zicht??	18
- ESMO 2024	20
- Genezen, 10 jaar na behandeling uitgezaaid melanoom?	23
achtergrond	
- Collega's lopen ruim 14.600 euro bij elkaar	25
- Lotgenotendag Oogmelanoom 2024	28
- Ruim 3.000 euro opgehaald door de positiviteit van muziek	30
medisch	
- Einde adjuvante behandeling met dabrafenib en trametinib?	34
- Minder melanomen als er geen zonnestudio in de buurt is	36
achtergrond	
- Stichting Melanoom op 29ste symposium NKI	37
- Als vrijwilligerscoördinator bijdragen aan waardering	38
- Vrijwilligersdag: Brunchen en Jeu de Boules	41
interview	
- Zijn melanoom: Egbert	43
gedicht	47

Inzet en Ontwikkeling: Vooruitblik op 2025

De afgelopen periode hebben wij als stichting niet stilgezeten. Onze inzet voor de belangen van patiënten met oogmelanoom en huidmelanoom heeft wederom op diverse fronten zijn vruchten afgeworpen. In deze editie van 'Melanoom Nieuws' delen we graag enkele hoogtepunten met u.



Een belangrijk moment was de MPNE Hubs meeting, begin december in Berlijn, waaraan maar liefst acht van onze vrijwilligers hebben deelgenomen. Tijdens deze bijeenkomst, met ESMO nog vers in het geheugen, werden nieuwe ontwikkelingen voor gevorderd huid- en oogmelanoom besproken. Dit event is daarmee een enorm mooie kans om het kennisniveau en het netwerk een flinke boost te geven. De onderwerpen van de meeting omvatte o.a. aankomende klinische trials, technieken om onderzoeksvoorstellen te beoordelen en natuurlijk het heikele punt van toegang tot behandelingen (andere, minder voor de hand liggende Europese landen beginnen ons langzaam maar zeker in te halen). De meeting gaf ook ruimte voor het verkennen van mogelijkheden om via onderzoeksprojecten en EU-subsidieaanvragen verdere stappen te zetten. Deze bijeenkomst benadrukte wederom de kracht van samenwerking en de waarde van ons netwerk. Vertegenwoordigers van (oog)melanoompatiënten-organisaties uit maar liefst 13 landen waren aanwezig, waaronder Cyprus, Roemenië, Frankrijk, Polen, Ierland, Engeland, Hongarije, Portugal, Zweden, Finland, Duitsland en Nederland.

Daarnaast zijn we als bestuur gestart met ons nieuwe Communicatieplan 2025, waarin belangen-behartiging centraal staat. Met dit plan willen we zorgen voor duidelijke en krachtige communicatie om de stem van patiënten nog meer te versterken. Ook willen we beleidsmakers overtuigen van het belang van snelle en brede toegang tot innovatieve behandelingen. Het plan zal dienen als leidraad voor onze inspanningen in de komende jaren.

Verder zijn we druk bezig met een ander belangrijk plan voor de nabije toekomst, namelijk de complete make-over van onze website. We zijn begonnen met de overstap naar een nieuw platform, waarbij zowel de inhoud als de structuur grondig wordt herzien. Deze ambitieuze update zal naar verwachting eind 2025 worden afgerond, met als doel een nog gebruiksvriendelijker en informatiever platform te bieden voor onze patiëntengemeenschap.

Tot slot hebben we recentelijk onze vrijwilligers in het zonnetje gezet tijdens de Vrijwilligersdag 2024 in november j.l.. In een ontspannen sfeer, spelend met jeu de boules op een indoorbaan in Utrecht, hebben we de onmisbare inzet van onze vrijwilligers gevierd. Hun betrokkenheid en passie vormen de kern van ons werk, en het was geweldig om samen te komen en deze waardering uit te spreken.

Wij hopen dat u ook deze editie van ons magazine met veel interesse zult lezen. Uw steun is van onschatbare waarde voor ons werk. Ik wens u daarom, samen met de voltallige groep van vrijwilligers en bestuursleden ten eerste veel leesplezier maar ook heel fijne feestdagen. Graag tot ziens!

Namens vrijwilligers en bestuur, Koen van Elst



Tijd

Als mensheid hebben we geen of veelal onvoldoende tijd. Niet in een 24/7 economie en ook niet als je lotgenoot bent. Dan tikt de tijd door. Net zoals nu in de laatste dagen van 2024 de minuten en seconden voorbij tikken op weg naar oudjaarsnacht. Om het nieuwe jaar 2025 te verwelkomen. Eén die wellicht meer tijd en hoop gaat bieden voor meer mensen en dus ook voor lotgenoten.

Toch zijn er mensen die zich geen 'zorgen' meer maken over de tijd. Genieten zolang het nog kan, ook al weet je dat het leven snel eindig is. Positiviteit in en met muziek is dan een manier om er mee om te gaan en nog een steentje voor de Stichting bij te dragen. Zie het verhaal van het benefiet(rock)concert.

Ervaringsverhalen doen ertoe. Altijd. Ook voor diegenen die als partner of kind aan de zijlijn staan. Dan bieden ervaringsverhalen met een goede afloop hoop in onzekere tijden. Op tijd erbij zijn is echter ook heel belangrijk, zeker als het om melanoom gaat. De twee ervaringsverhalen in dit nummer gaan hier over.

Voor Laura liepen collega's van haar bedrijf in Willemstad om haar te steunen in haar strijd tegen melanoom. De tijden deden er niet toe, maar het opgehaalde bedrag wel. Toch kan een hele lange tijd duren voordat er resultaten zijn, zeker wanneer het gaat om onderzoeken en wetenschappelijke studies op zoek naar nieuwe medicaties of therapieën naar melanoom. Zoals bijvoorbeeld de NADINA fase 3 en ESMO 2024. Of 'onzinnige' onderzoeken die bepaalde relevanties proberen aan te tonen en 'tijdloos' zijn. Je leest ze ook hier in dit nummer.

Blijft over de vrije tijd. Van die tijd kun je geen genoeg krijgen. Zo ook niet Stichting Melanoom. Daar steken veel vrijwilligers hun vrije tijd in allerlei activiteiten voor de Stichting. Hierover lees je zelfs drie verhalen! En toch heeft de Stichting nog handen te kort. Daarom dat opgeroepen wordt voor meer vrijwilligers en er een vrijwilligerscoördinator actief is om dit in goede banen te leiden.

Al met al is er altijd wel wat te lezen in Melanoom Nieuws. Als je tijd hebt tijdens de kerstdagen: Veel leesplezier gewenst en namens de redactie een fijne kerst en een mooi en hoopvol 2025.

Twan Stemkens, hoofdredacteur

Jasper Rijpma: 'Wat ik je nog zeggen wil'

Wanneer Jasper Rijpma in 2020 de diagnose uitgezaaid melanoom stadium IV krijgt, weet hij één ding zeker: hij wil iets achterlaten voor zijn vierjarige dochter. Een idee voor een boek wordt geboren.

In zestien brieven vervlecht Rijpma zijn veelbewogen persoonlijke geschiedenis met lessen van denkers en dichters als Roemi, Aristoteles, Martha Nussbaum, André Hazes en Annie M.G. Schmidt. Hij reflecteert op universele thema's als vriendschap, vrijheid en liefde, maar ook maatschappelijke onderwerpen als wonen en opvoeden krijgen aandacht – waarbij hij telkens weer wijst op het belang van goed onderwijs voor ieder kind, als fundament van een gezonde samenleving.

Rijpma voert de lezer van het Griekenland van 300 voor Christus, via de omzwervingen van Giuseppe Garibaldi en het Andalusië uit zijn eigen jeugd, naar de meest recente verkiezingsuitslagen en vér daar voorbij – helemaal tot aan zijn opvattingen over het goddelijke. 'Wat ik je nog zeggen wil' is bedoeld als reddingsboei, niet alleen voor zijn dochter, maar voor álle mensen.



Stichting Melanoom mag een exemplaar van Jasper's boek verloten onder geïnteresseerde lezers van Melanoom Nieuws! Wil je kans maken? Stuur dan een mail naar: secretariaat@stichtingmelanoom.nl met als onderwerp: Actie 'Wat ik je nog zeggen wil'.



Donaties



Lopen heeft iets met de Stichting Melanoom en omgekeerd. Zie ook verder in dit nummer. Maar ook tijdens de Nijmeegse vierdaagse dit jaar werd er weer geld bij elkaar gelopen: EURO 5200,30.

Een ander bedrag kwam van de weduwe van lotgenoot Derek van der Niet. Hij overleed helaas aan de gevolgen van melanoom. Op z'n uitvaart werd EURO 1572,50 opgehaald. Voor diegenen die Derek niet hebben gekend, zie Melanoom Nieuws maart 2021. Toen interviewde de redactie hem nadat hij een gigantische fietstocht dwars door Nieuw Zeeland had gemaakt. Daar heeft hij voor de Stichting toen geld bij elkaar gefietst.

Stichting Melanoom dankt allen voor deze donaties in de strijd tegen melanoom.

Save the Date: Melanoom Infodag 2025

Om alvast in uw agenda te noteren: de volgende Melanoom Infodag vindt plaats op zaterdag 29 maart 2025 in Utrecht! Meer informatie over het programma en de sprekers volgt later.

Wat kunt u verwachten?

- Ontmoet vooraanstaande medisch specialisten, waaronder oncologisch chirurgen, oogartsen, dermatologen en internisten.
- Leer over de nieuwste behandelingen en inzichten op het gebied van huidmelanoom en oogmelanoom.
- Verbind met lotgenoten en vrijwilligers in een ontspannen sfeer.

Houd onze website en sociale media in de gaten voor updates. We hopen u daar te zien!

**MELANOOM
INFODAG 2025**



**Save the date:
zaterdag 29 maart
in Utrecht**

Meer genezing, minder melanoom | stichtingmelanoom.nl

Kennisevent Huidfonds over zonbescherming

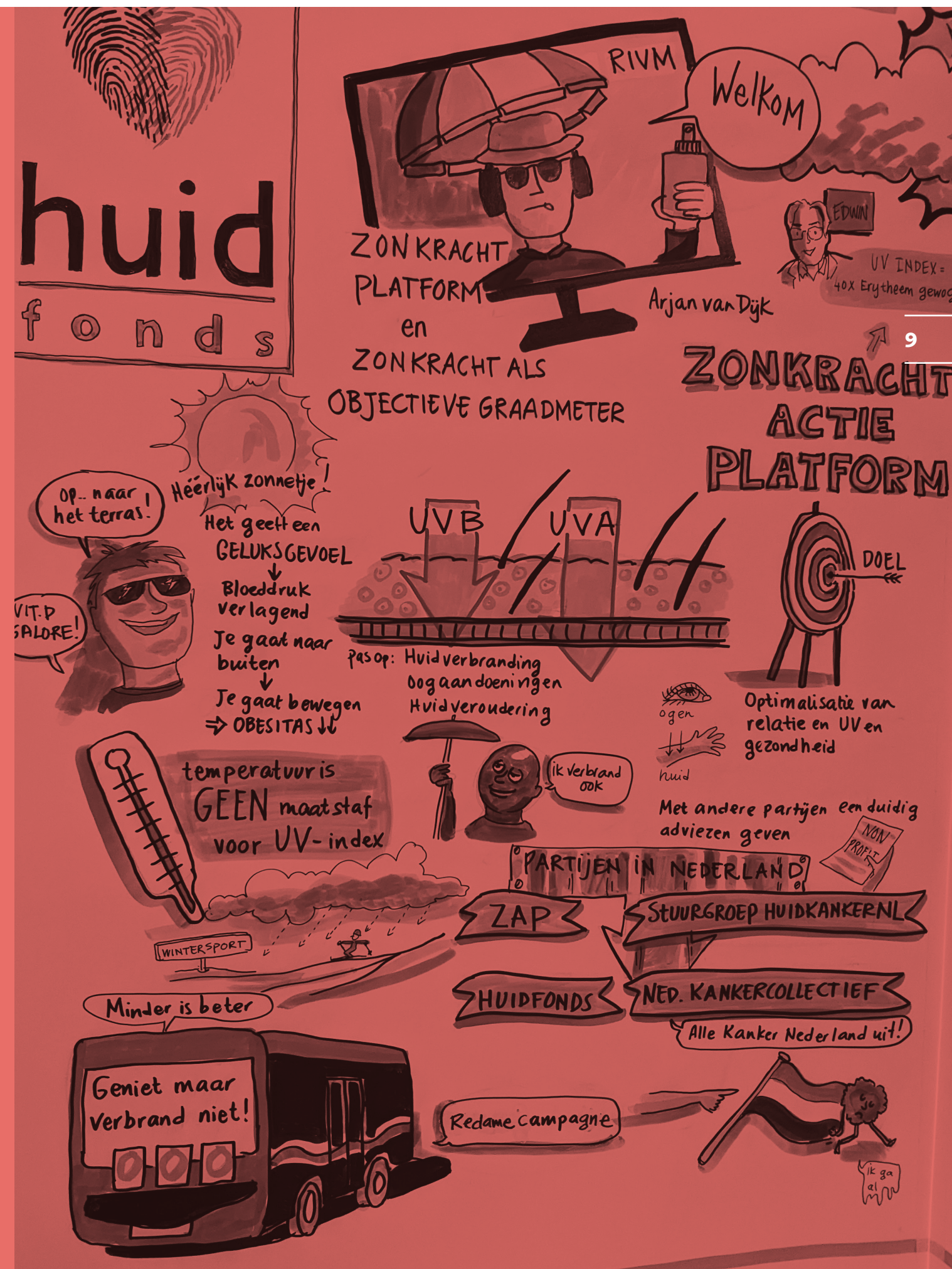
Op 14 november jl. organiseerde het Huidfonds een kennisevent over zonbescherming voor partners van het Zonvenant. Meer dan 60 mensen, afkomstig van diverse organisaties zoals GGD'en, gemeenten, de KNVB, opleidingsinstituten en ziekenhuizen, waren aanwezig.

Het doel was om de aanwezigen te informeren over de huidige stand van zaken in Nederland op het gebied van kennis over zonveilig gedrag en zonverbrandingen. Daarnaast werden er break-out rooms georganiseerd om samen na te denken over de volgende stap in de preventie van huidkanker. Iedereen was het erover eens dat samenwerking cruciaal is!

Zonkracht en -schade

Arjan van Dijk van het RIVM gaf via een live-verbinding een toelichting op het begrip "zonkracht" en hoe kleding de huid tegen uv-straling kan beschermen. Jasper Rijpma deelde via een filmpje zijn verhaal over de impact van de diagnose uitgezaaid melanoom op zijn leven. Hij benadrukte waarom het werk dat het Huidfonds en haar partners doen zo belangrijk is. Dermatoloog Daniel Kadouch legde uit welke schade uv-straling in de huid aanricht en waarom bescherming zo belangrijk is. Tijdens de afsluiting ondertekende de Haagse Hogeschool het Zonvenant als nieuwste strategische partner. Het evenement was een succes en inspireerde alle aanwezigen om met hernieuwde daadkracht te werken aan huidkankerpreventie.

Namens Stichting Melanoom was Masja Ros van het communicatieteam aanwezig. "Het was fantastisch om zoveel partijen bij elkaar te zien en te horen over de mooie ambities voor de toekomst. Wanneer we op deze manier de handen ineenslaan kunnen we echt meer bereiken!"



→ Mijn Melanoom: **Nienke**

Sinds in 2020 een melanoom bij Nienke weggehaald werd, zijn er verschillende moedervlekken verwijderd en 2 knobbeltjes onderzocht. Steeds weer kwam ze in die rollercoaster van angst en onzekerheid. Lotgenotencontact zorgde ervoor dat ze zich minder alleen voelde in dat proces.



Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

Vanwege de vele moedervlekken die ik heb, was ik al jaren onder controle bij de dermatoloog. Ik zag niet direct de gevaren ervan, maar liet mijn huid wel zo nu en dan checken. Maar toen ik in mei 2020 een moedervlek op mijn linker onderbeen ontdekte die er wat rood uitzag, had ik direct een onderbuikgevoel. Ik belde de afdeling dermatologie om een afspraak te maken, maar kon pas eind september terecht. Dit voelde zo slecht, dat ze mij adviseerden om via de huisarts een spoedplek te regelen. Door de coronapandemie mocht ik niet langskomen bij de huisarts. Ik moest maar een foto maken van de moedervlek. Ik ben fotograaf en weet dat een foto geen zin heeft. Het is net welke lichtinval je hebt hoe de kleur op de foto uitkomt.

Omdat er geen andere mogelijkheid was, heb ik toch maar een foto gemaakt met het meest realistische beeld. Ik kreeg te horen dat de moedervlek waarschijnlijk was ontstoken en er werd een zalfje voorgeschreven. Het zalfje hielp niet en mijn onderbuikgevoel bleef. Na een week belde ik nogmaals en toen mocht ik, na veel aandringen, wel langskomen. Mijn huisarts zei meteen: "Jij moet naar de dermatoloog". Daar kon ik uiteindelijk begin augustus terecht en de dag daarop is de moedervlek direct verwijderd, want inmiddels was die ook gaan bloeden.

Na ongeveer een week belde de dermatoloog om te vertellen dat het een melanoom bleek te zijn. Ik ging bijna van mijn stokje. Eigenlijk wist ik niet precies wat een melanoom was, maar ik besepte wel heel goed dat het foute boel was. Ik kreeg een gesprek in het ziekenhuis bij de chirurg om uitleg te krijgen over de vervolgooperatie.



"Eigenlijk wist ik niet precies wat een melanoom was, maar ik besepte wel heel goed dat het foute boel was."

Welke behandeling heb je gekregen?

Ik had een melanoom met een breslowdikte van 0,8mm en moest daarom binnen 6 weken opnieuw onder het mes voor een re-excisie. Ook moest de poortwachtersklier in mijn lies verwijderd worden om eventuele uitzaaiingen op te sporen.

De operatie viel mij vies tegen. Op de dag van opname werd eerst een scan gemaakt om de poortwachtersklier te traceren. Dit gebeurde met radioactieve vloeistof. Aan het einde van de middag werd ik onder algehele narcose geoperreerd. Het plan was dat ik ook een huidtransplantatie zou krijgen, omdat de huid op het onderbeen vrij strak is en ze waarschijnlijk anders de wond niet konden dichten. Gelukkig was dit niet nodig. Die nacht moest ik ter observatie blijven en de volgende dag kon ik naar huis.

In de lies, waar de poortwachtersklier was verwijderd, heb ik behoorlijk wat complicaties gehad. Er ontstond een vochtophoping, waardoor op een gegeven moment de hechtingen lossprongen. Dat was geen fijne ervaring. Mijn onderbeen heelde gelukkig wel goed. Daar zie je nauwelijks meer wat van. Ik heb uiteindelijk zo'n 6 weken plat gelegen. Helaas hield ik ook veel vocht vast in mijn voet. Daar heb ik een tijd oedeemtherapie voor gekregen en tot een half jaar geleden moest ik met een steunkous lopen.

Zo'n 2-3 weken na de operatie, toen ik voor een complicatie onverwachts weer in het ziekenhuis was, kreeg ik van een coassistent even tussen neus en lippen door te horen: 'Oh ja, je hebt geen uitzaaiingen'. Bizar en onbegrijpelijk hoe dit ging. Op dat moment drong het niet echt tot me door. Pas een paar maanden na de operatie realiseerde ik me wat er allemaal was gebeurd, hoe heftig het was geweest en hoeveel mazzel ik had. Ik moest eigenlijk opgelucht zijn, maar dat was ik niet. Ik had kanker gehad en dat besef was heftig en lastig.

Het hele traject van diagnose en operatie was sowieso niet fijn. Het was coronatijd en de afspraken met artsen heb ik bijna allemaal alleen moeten

"De co-assistent zei even tussen neus en lippen door: 'Oh ja, je hebt geen uitzaaiingen'."

doen. Degene die mij bracht, moest buiten wachten. Dat voelde heel eenzaam en alleen. Gelukkig lukte het uiteindelijk wel om mijn man mee te krijgen naar het gesprek ter voorbereiding op de operatie. Toen ik in het ziekenhuis lag, mocht alleen hij mij bezoeken en mijn dochter mocht gelukkig mee omdat ze jonger dan 12 jaar was.

De eerste jaren ging ik 4 keer per jaar voor controle naar de dermatoloog, nu is dat nog 2 keer per jaar. Eén van die controles is in het LUMC, waar ze foto's van mijn huid maken. In de computer worden die vergeleken met de foto's van het jaar ervoor om verschillen op te kunnen sporen. De foto's krijg ik ook mee naar huis om zelf mijn huid in de gaten te kunnen houden. In de periode 2020-2023 zijn er best wat moedervlekken verwijderd. Ook is er een keer een knobbeltje weggehaald uit mijn scheenbeen en een echo gemaakt van een knobbeltje in mijn lies. Dit was beide keren heel beangstigend, maar gelukkig werd er niets gekst gevonden. Begin januari 2023 ontdekte ik zelf een verdachte moedervlek op mijn heup. Vanwege mijn voorgeschiedenis kon ik binnen een dag terecht bij mijn dermatoloog in Zeist en dezelfde dag nog verwijderde zij de moedervlek. Het bleek een beginnend melanoom (melanoom in situ) te zijn. Helaas was er een re-excisie nodig voor eventuele micro-uitzaaiingen, die gelukkig niet zijn gevonden. Het was wel weer een nare operatie met een nasleep wat betreft de wondgenezing. Ik heb nog steeds last van dit litteken.

Hoe gaat het nu met je?

Iedere keer dat er wat wordt gevonden, kom je in een rollercoaster terecht. Steeds weer die angst dat het een melanoom is of dat er toch ergens uitzaaiingen zijn. Nu gaat het gelukkig heel goed. Ik check mijn huid zorgvuldig, laat mijn man mijn rug checken en zelf maken we ook foto's om te



"Omdat ik geen uitzaaiingen had, was het voor anderen al direct 'over, niets aan de hand'. Maar dat is niet zo."

vergelijken met de foto's van het LUMC. De dermatoloog in Zeist mag ik altijd bellen als ik mij zorgen maak en dan kan ik binnen een week langskomen. Dat voelt heel fijn en veilig. Maar toch blijft de angst, al is die niet meer zo aan de oppervlakte als eerst.

Wel ben ik veranderd in mijn hoofd. Ik leef meer. Ik wil alles uit het leven halen waar ik gelukkig van word. Ik heb een goedlopend bedrijf en werk hard om datgene te kunnen doen wat ik wil doen, samen met mijn man en dochter. We hebben een prachtige dochter van 15. Zij en ik hebben al van alles beleefd op grote hoogte wat ik misschien eerder niet had gedaan. We hebben in een luchtballon gezeten, aan een parachute achter een boot gehangen in Kroatië en zijn in Interlaken wezen paragliden vanaf een berg. Mijn man blijft dan beneden met zijn hoogtevrees. In februari gaan we samen op reis naar Lapland om nog meer herinneringen te maken. We hebben het heel fijn met zijn drietjes.



"Ik heb veel steun gehad aan de buddy, lotgenoten en Infodag van Stichting Melanoom"

Hoe ben je in aanraking gekomen met Stichting Melanoom?

Toen ik het melanoom kreeg, ben ik op internet gaan zoeken. Zo kwam ik bij Stichting Melanoom terecht. Ik heb veel gehad aan hun website, maar vooral ook aan de buddy die ik via hen kreeg. Gewoon alleen al je verhaal kwijt kunnen aan iemand die weet waar het over gaat en die dezelfde gevoelens deelt, heeft me veel steun gegeven. Ook het lotgenotencontact van Stichting Melanoom op Facebook vond ik erg fijn. Net als hun infodag die ik bezocht in Utrecht.

Waarom wil je jouw ervaring delen?

Ik deel mijn ervaring, omdat ik zelf veel heb gehad aan de ervaringen van anderen. Ik voelde mij daardoor niet alleen staan in het proces waar ik in zat. Ineens ben je patiënt, kankerpatiënt. En omdat ik geen uitzaaiingen had, was het voor anderen al direct 'over, niets aan de hand'. Maar dat is niet zo. Ik had inderdaad geen uitzaaiingen, maar dat had wel zo kunnen zijn en ze kunnen ook nog altijd na jaren komen. Het hele traject dat je moet doorlopen, is best traumatisch en eenzaam. Lotgenoten maken het dragelijker. Ze herkennen je verhalen en ondersteunen je. Mijn man en dochter hebben mij uiteraard ook heel fijn bijgestaan en zo goed mogelijk ondersteund. Hun zorg en liefde was wat ik nodig had en ook kreeg.

Versterk het team van Stichting Melanoom



"Waar kun jij de Stichting Melanoom mee helpen?", dat was meermaals de vraag die op een mooie zaterdag in september werd gesteld. Het bestuur had een vrijwilligers-bijeenkomst georganiseerd, omdat het huidige aantal van zo'n 35 vrijwilligers is te weinig om al het werk nog beter te kunnen doen. Zoals bijvoorbeeld het geven van voorlichting en informatie, lotgenoten-contact en belangenbehartiging.

Op welke manier kun jij ons team versterken, waar ben jij goed in?

Pijlers

Voorzitter Koen van Elst en secretaris Martina Rooijackers vertelden over de pijlers van de stichting en het grote belang van de vrijwilligers om dit goed en nog beter uit te kunnen voeren. Pijlers als voorlichting en informatie geven, contact met lotgenoten, het behartigen van belangen voor melanoompatiënten en het bevorderen van patiëntrelevant wetenschappelijk onderzoek, klinken voor toekomstige vrijwilligers best wel abstract. Echter die peilers zijn in taken en werkgroepen verdeeld.

Concreet ligt er een vraag voor een beheerder van de emailpostbussen voor het beantwoorden of doorzetten van (complexe) vragen. Een urgentere vraag is naar een of meerdere vrijwilligerscoördinatoren om het contact binnen de stichting met vrijwilligers naar een hoger niveau te brengen. Vanuit de verschillende werkgroepen vertelden daarom enthousiaste vrijwilligers welke activiteiten de werkgroepen hebben en aan welke nieuwe vrijwilligers er behoefte is.

Oogmelanoom zoekt ervaringsdeskundigen

Joyce Havermans vertelde dat ervaringsdeskundigen (buddy's) nieuwe oogmelanoompatiënten wegwijs kunnen maken in het complexe zorgstelselsysteem, met lotgenoten contact en de hulp aan patiënten om het zorgtraject te helpen begrijpen. Bijvoorbeeld als buddy waarbij je een lotgenoot stimuleert tot zelfredzaamheid en het bewuster maken van de verschillende behandelmogelijkheden. Het draagt er toe bij dat nieuwe patiënten zich goed laten voorlichten over de behandeling en dat ook lastige en kritische vragen gesteld kunnen worden. Om de bewustzijn van oogmelanoom staat het team ook regelmatig op congressen en symposia bijvoorbeeld van de Vereniging Oog in Oog om de bekendheid van oogmelanoom te vergroten.



Meer toegankelijk krijgen van de informatie

Melanoom Infodag (2025)

Martina vertelde over de organisatie van de jaarlijkse Melanoom Infodag, om lotgenoten en naasten te informeren. Aan de organisatie van de infodag zitten vele en diverse aspecten, zoals het organiseren van de sprekers, public relations, communicatie, logistiek, ontvangst van deelnemers op de dag zelf en nog veel meer. De projectgroep is op zoek naar vrijwilligers die een kleine of een wat grotere taak op zich willen nemen of eraan willen bijdragen, voor de Melanoom Infodag op zaterdag 29 maart 2025 in Utrecht.

Lotgenotenbijeenkomst

Ted vertelde over het organiseren van een regionale lotgenotenbijeenkomst. Voor het organiseren van een bijeenkomst is het vooral belangrijk dat je er zelf zin in hebt, dat je het belangrijk vindt dat lotgenoten elkaar treffen, bijvoorbeeld omdat je er zelf als prettig hebt ervaren. De vorm is vrij, Ted wil je graag helpen met praktische tips voor het organiseren van een lotgenotenbijeenkomst.

Melanoom Nieuws

Harald vertelde over het donateursblad Melanoom Nieuws dat 3 tot 4 keer per jaar verschijnt.

De artikelen in het blad gaan over medische zaken maar ook over persoonlijke verhalen, nieuws, campagnes en bijzondere donaties. Heb je een vlotte pen en zou je willen schrijven voor het blad? De redactie zoekt nieuwe redacteuren.

Website

Jan vertelde over het bijhouden van de website en vraagt om mee te denken over het verbeteren van de nieuwe website. Naast het onderhouden van de huidige informatie op de website zoals de nieuwsberichten en 'mijn melanoom', is er ook behoefte aan vrijwilligers die willen meedenken over de nieuwe website. Bij de nieuwe website gaat het bijvoorbeeld om de uitstraling, de opbouw, de toegankelijkheid en de vindbaarheid.

Buddy

Joyce vertelde de behoefte aan nieuwe buddy's voor lotgenoten en naasten. Als (oog)melanoom-patiënt ben je ervaringsdeskundige die lotgenoten of hun naasten kan helpen, door bij te staan, een luisterend oor te bieden. Voor de patiënt brengt dit rust, geeft het een goede voorbereiding op een volgend gesprek of behandeling. Als ervaringsdeskundige kun je je inleven in de patiënt, kun je advies geven over betrouwbare informatiebronnen. Joyce benadrukte dat een buddy geen advies geeft over de behandeling zelf. Als buddy krijg je uiteraard hiervoor training en begeleiding. Gevraagd zijn ervaringsdeskundigen met een oog- en huid-



Vrijwilligersbijeenkomst september 2024

melanoom en in het bijzonder met een stadium-IV melanoom, slijmvliesmelanoom, acraalmelanoom, conjunctieve melanoom en naasten om zich op te geven als buddy.

Marketing en communicatie

Via een videoverbinding vertelde Isabel bestuurslid PR & Communicatie, over het nut en de noodzaak van het communicatieteam. Op dit moment is het communicatieteam hard op zoek naar mensen die eenmalig of structureel iets van hun tijd willen doneren, voor sociale media, nieuwsberichten, etc. Ook zoekt het team creatieve mensen, voor het bedenken en maken van nieuwe campagnes.

Heb je vragen, suggesties of wil je een taak als vrijwilliger op je nemen? Neem dan contact op met Angelique Kock-Boonstoppel: vrijwilligers-coordinator@stichtingmelanoom.nl. Voor het uitvoeren van taken is begeleiding, training en of cursus beschikbaar. Deze en reiskosten worden vergoed.

Samen bereiken we meer!

→ Einde aan toename aantal melanomen in zicht??

Zweden heeft na Denemarken, Nederland

en Noorwegen de hoogste aantallen

melanoom per 100.000 inwoners.

In dat land worden melanomen, net als in

Nederland, al vele jaren geregistreerd.

Dat is daar wettelijk vastgelegd. In een

artikel in de Jama beschrijven de auteurs

de ontwikkeling van het aantal melanomen

sinds 1990.

Daling bij leeftijd onder 50

De auteurs zien een gestage stijging van het aantal melanomen met ca 6% per jaar. In 2022 was dat aantal, niet gecorrigeerd voor wijzigingen in de samenstelling van de bevolking, driemaal zo hoog als in 1990. Bij bestudering van deze cijfers voor diverse leeftijdsgroepen lijkt het erop dat in de groep jonger dan 50 jaar de piek voorbij is. Na de hoogste incidentie rond 2014 is er nu een geleidelijke daling van het aantal melanomen.

Voor deze daling zijn meerdere verklaringen mogelijk. Het aantal jongeren uit niet-Europese landen, met doorgaans een minder blanke huid, is in deze periode toegenomen. Er zijn meerdere campagnes geweest voor jongeren om het belang van zonbescherming te benadrukken. Het aantal zonnestudio's is onder invloed van wetgeving verminderd. Mogelijk is het een combinatie van deze factoren.

Het aantal melanomen onder 50-plussers zal in Zweden naar verwachting de komende jaren nog wel toenemen, vooral bij de oudste inwoners. Niettemin spreken de auteurs de hoop en verwachting uit, dat uiteindelijk de incidentie van melanoom zal afnemen. Het land met de meeste melanomen is Australië. Ook hier blijkt dat de incidentie in de groep jongeren (hier onder de 35 jaar) aan het afnemen is.

En in Nederland?

Uit cijfers van de Nederlandse Kanker Registratie lijkt ook in Nederland dezelfde trend zichtbaar te worden. Voor de leeftijdsgroep onder 45 jaar neemt het aantal melanomen per 100.000 inwoners sinds 2015 langzaam iets af. En dat lijkt ook

te gebeuren in de groep 45 tot 49 sinds ca 2019. Hopelijk zet deze trend zich voort. Mogelijke verklaringen zijn ook hier bewustwordingscampagnes en veranderingen in de samenstelling van de bevolking.

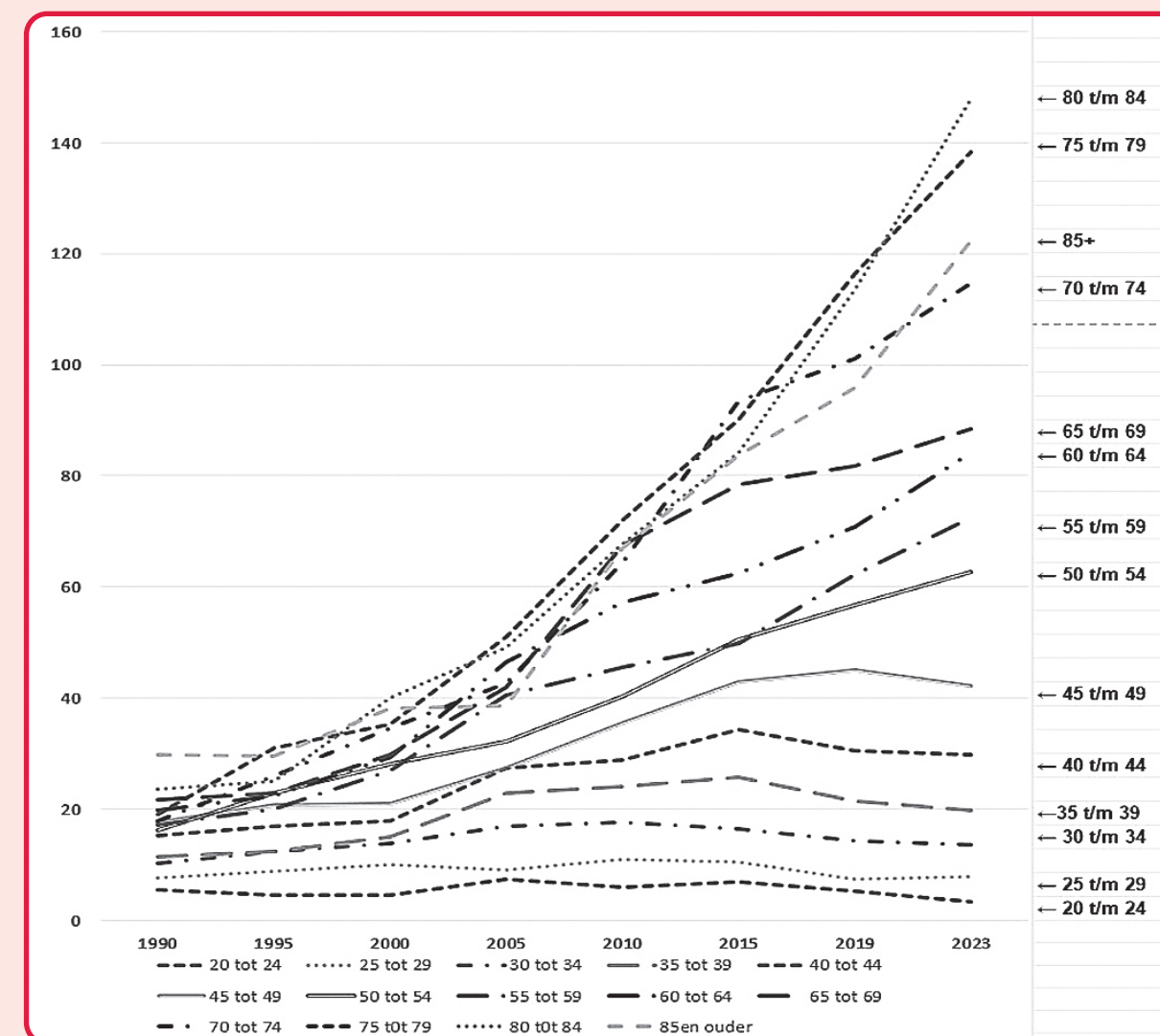
Maar we zijn er nog lang niet. Aan de stijging onderen ouderen (met name 60-plussers) lijkt voorlopig nog geen einde te komen. Het trendrapport van IKNL verwacht voor 2032 een stijging van het aantal melanomen naar ruim 10.000 (in 2023 ruim 8.000).

Helaas is het zo, dat preventieve maatregelen die je nu neemt pas over tientallen jaren zouden kunnen leiden tot een afname van het aantal melanomen. Als je bedenkt dat het aantal vastgestelde melanomen in 1989 slechts 1.721 was terwijl dat aantal 8.343 was in 2023, dan moet er nog heel wat gebeuren om terug te gaan naar de 'goede oude tijd', als dat al haalbaar is.

Bronnen:

<https://tinyurl.com/42p8kcjs>

www.cbs.nl



Aantal melanomen per 100.000 per leeftijdsgroep - Nederland; 1990 - 2023

→ ESMO 2024: Innovaties in oncologie vanuit Barcelona

Van 13 tot en met 17 september 2024 vormde Barcelona het toneel van het jaarlijkse congres van de European Society for Medical Oncology (ESMO). Dit toonaangevende internationale evenement bracht meer dan 34.000 oncologieprofessionals, (arts-)onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers uit 170 landen samen. Het congres staat bekend als dé plek waar de nieuwste doorbraken in kankeronderzoek, behandeling en zorg worden gepresenteerd.

Met meer dan 500 sprekers en talloze sessies biedt het congres jaarlijks een uitgebreide blik op de nieuwste ontwikkelingen binnen de oncologie, dus ook bij alle vormen van melanoom. Namens Stichting Melanoom namen Koen van Elst, Violeta Astratinei, Joyce Havermans, Bianca Oei en Martina Rooijakkers live en online deel aan de sessies over (oog)melanoom.

Nieuwe inzichten

Deze sessies richtten zich onder meer op nieuwe inzichten in de behandeling en diagnostiek van (oog)melanoom, het belang van gepersonaliseerde geneeskunde en de laatste ontwikkelingen op het gebied van immunotherapie. Door deel te nemen aan dit congres hoopt Stichting Melanoom niet alleen op de hoogte te blijven van de meest recente wetenschappelijke vooruitgang, maar ook deze kennis door te vertalen naar concrete steun en informatie voor patiënten en hun naasten. Verder werden updates gedeeld over de Distant metastasis-free survival (DMFS) en Event-Free Survival (EFS) van neoadjuvante nivolumab plus ipilimumab versus adjuvante nivolumab bij patiënten met resectabel macrostadium III-melanoom, gebaseerd op de NADINA-trial. De resultaten waren indrukwekkend: maar liefst een event-free survival (EFS)¹. Voor de combi is nu bekend dat EFS gelijk is 80,8% versus 53,9%, voor de groep zonder neoadjuvante behandeling, dit levert relatieve risico reductie op 68% (een hazard ratio, HR van 0,32).

Groot klinisch belang

Distant Metastasis-Free Survival (DMFS) is een andere belangrijke uitkomstmaat in oncologisch



onderzoek die specifiek meet hoe lang een patiënt leeft zonder dat zich uitzaaiingen (metastasen) op afstand ontwikkelen. Dit is van groot klinisch belang omdat uitzaaiingen vaak leiden tot een slechtere prognose en complexere behandelingen. In de NADINA-trial werden veelbelovende resultaten gepresenteerd voor neoadjuvante immunotherapie met een combinatie van ipilimumab en nivolumab. De DMFS bedroeg 85,7% voor patiënten die behandeld werden met deze combinatie, vergeleken met 62,4% bij patiënten die adjuvante nivolumab kregen.

De Hazard Ratio (HR) voor DMFS was 0,37, wat betekent dat patiënten behandeld met de ipilimumab-nivolumab-combinatie een 63% lager risico hadden op het ontwikkelen van uitzaaiingen op afstand in vergelijking met de controlegroep. Hierbij moet nog wel opgemerkt worden dat de neoadjuvante arm, afhankelijk van de uitkomst, ook nog een adjuvante behandeling nadien kreeg.

Keymaker-U02

Daarnaast werd een andere belangrijke studie gepresenteerd: KEYMAKER-U02 Substudy 02C. Deze studie onderzocht neoadjuvante pembrolizumab in combinatie met experimentele middelen, gevolgd door adjuvante pembrolizumab, voor patiënten met stadium IIIB-D melanoom. De studie omvatte verschillende behandelarmen. Echter, Arm 5, bestaande uit een combinatiebehandeling van Favezelimab (800 mg) en Pembrolizumab (200 mg IV Q3W), als de meest succesvolle behandelarm geïdentificeerd. Deze arm behaalde een indrukwekkende Major Pathological Response (MPR)² van 58%. Alle behandelarmen in deze studie werden overigens gevolgd door een adjuvante behandeling met pembrolizumab (400 mg IV Q6W) voor maximaal acht cycli.

Voor patiënten die onvoldoende reageren op neoadjuvante therapie, blijven er uitdagingen bestaan. Mogelijke opties zijn een escalatie van therapie: Introduceren van additionele immuun-

Wij kijken uit naar een mooie toekomst vol met innovatie voor toekomstige generaties patiënten!

checkpointremmers zoals anti-CTLA-4 of anti-LAG-3. Doelgerichte therapieën: Afhankelijk van genetische profielen zoals BRAF-mutaties. Maar ook nieuwe combinaties: Onderzoeken naar combinaties van immunotherapie met oncolytische virussen, vaccins of targeted therapy.

Nieuwe studies bij oogmelanoom

De NADOM-studie onderzoekt het gebruik van darovasertib, een krachtige remmer van proteïne-kinase C (PKC), als neoadjuvante en adjuvante therapie bij patiënten met primair, niet-gemetastaseerd uveaal melanoom. Het doel is om de tumor in het oog te verkleinen, waardoor minder ingrijpende oogbehandelingen, zoals brachytherapie in plaats van enucleatie (oogverwijdering), mogelijk worden.

In deze studie ontvangen patiënten gedurende vier weken darovasertib (300 mg tweemaal daags) voorafgaand aan de lokale behandeling. Bij een positieve respons kan een aanvullende adjuvante behandeling van zes maanden worden overwogen. Vroege signalen van klinische activiteit zijn waargenomen, met tumorverkleining en verbetering van visuele symptomen bij de eerste deelnemende patiënt.

Uitzaaiingen van oogmelanoom treden vaak op in de lever, en de behandelingsopties zijn beperkt. Nieuwe studies richten zich op combinatietherapieën om de effectiviteit te verhogen. Een fase 2-studie onderzocht de combinatie van sitravatinib, een tyrosinekinaseremmer, en tislelizumab, een PD-1-remmer, bij patiënten met gemetastaseerd oogmelanoom met levermetastasen. Hoewel het primaire eindpunt niet werd bereikt, toonde de combinatie positieve activiteit met een beheersbaar bijwerkingenprofiel.

Inspirerend congres

Volgens de website van ESMO 2024 zijn in totaal 223 verschillende onderwerpen rondom Melanoom tijdens deze 4 dagen voorbijgekomen. De ene presentatie groots en meeslepend, de andere een algemene indruk van 5 minuten. Het ESMO-congres biedt in elk geval elk jaar een leerzame en inspirerende ervaring. Voor patiëntvertegenwoordigers is het bijzonder waardevol om de vooruitgang in de oncologie van dichtbij te zien. Met vernieuwde inzichten en energie kijken wij, samen met het veld en onze eigen Stichting Melanoom, uit naar een mooie toekomst vol met innovatie voor toekomstige generaties patiënten!

¹ EFS geeft aan hoe lang een patiënt leeft zonder dat zich een vooraf gedefinieerd "event" voordoet. In de context van kankeronderzoek kan een "event" verschillende dingen betekenen, afhankelijk van de studie, zoals:

Terugkeer van de ziekte (recidief): De kanker komt terug na een periode van remissie; Progressie van de ziekte: De kanker verergert of verspreidt zich; Ongewenste bijwerkingen: Ernstige complicaties of bijwerkingen van de behandeling; Overlijden: Door kanker of een andere oorzaak.

² Major Pathological Response (MPR) is een belangrijke maatstaf in onderzoeken naar neoadjuvante therapieën. Het duidt op het percentage patiënten waarbij minder dan 10% van de tumorcellen actief blijft na chirurgische verwijdering van de tumor, na het voltooiën van de behandeling. Een hoge MPR wordt vaak geassocieerd met betere klinische uitkomsten, zoals een verlengde overleving en een lager risico op terugkeer van de ziekte.

Genezen, 10 jaar na behandeling uitgezaaid melanoom?



Dit jaar zijn de resultaten gepubliceerd van twee studies naar de eerste behandeling van uitgezaaid melanoom met immunotherapie na een follow-up van 10 jaar. Het gaat om de behandeling met ipilimumab met nivolumab in vergelijking met alleen nivolumab of alleen ipilimumab (CheckMate-067 studie). En de studie met pembrolizumab in vergelijking met ipilimumab (Keynote-006 studie).

Daarnaast zijn vanuit de melanoomregistratie in Nederland (DMTR) de resultaten van de eerste behandeling met immunotherapie van patiënten buiten studieverband gepubliceerd, de resultaten in de dagelijkse praktijk.

Checkmate-067

In deze studie zijn drie behandelingen vergeleken:

- 1 Vier keer, om de drie weken, ipilimumab en nivolumab, gevolgd door elke twee weken nivolumab
- 2 Om de twee weken nivolumab
- 3 Om de drie weken ipilimumab, maximaal vier keer

De behandeling werd gestopt bij toename van de uitzaaiingen, als er onaanvaardbare bijwerkingen waren, of wanneer de patiënt besloot te stoppen. Van de patiënten in de eerste groep leefde de helft nog na 6 jaar, in de tweede groep was dit 3 jaar en in de derde groep slechts 1½ jaar. Na 10 jaar leefden in de groepen 1 en 2 nog ongeveer 4 op de 10 patiënten, in de met ipilimumab behandelde groep waren dit er slechts 2 op de 10. Hierbij zij aangetekend dat in beide groepen bij ca 1 op de 10 het overlijden geen gevolg was van het melanoom, maar van een andere aandoening.

Er is ook gekeken naar de effecten bij het al of niet aanwezig zijn van een BRAF-mutatie. De resultaten bij een BRAF-mutatie waren beter bij de combinatie nivolumab + ipilimumab, terwijl zonder BRAF-mutatie de resultaten van nivolumab + ipilimumab vergelijkbaar waren met die van de behandeling met nivolumab alleen. Van de patiënten die na ca 4 jaar nog in leven zijn en geen tekenen van ziekte meer hebben leven 10 jaar na de behandeling nog ongeveer 9 van de 10.

Keynot-006

In deze studie zijn twee behandelingen met elkaar vergeleken:

- 1 Om de twee weken pembrolizumab
- 2 Om de drie weken ipilimumab; in totaal vier keer

De behandeling werd gestopt bij toename van de uitzaaiingen, als er onaanvaardbare bijwerkingen waren, of wanneer de patiënt besloot te stoppen. Bij het afsluiten van de studie na 10 jaar follow-up waren in de eerste groep patiënten nog ruim 3 op de 10 (36,1%) in leven, in de tweede groep nog ruim 2 op de 10 (23,6%). Ook hier overleden in beide groepen ca 1 op de 10 als gevolg van een andere aandoening. Er lijken geen verschillen in overleving te zijn tussen wel of geen BRAF-mutatie. Overlevers na ca 4 jaar zonder tekenen van terugkeer van melanoom hadden een grote kans hebben om na 10 jaar nog steeds in leven te zijn.

Nederlandse praktijk

Vanuit de Nederlandse melanoomregistratie (DMTR) zijn resultaten van een lange follow-up, tot 10 jaar, gepubliceerd. Hier zijn de resultaten van een behandeling met alleen ipilimumab,

met alleen nivolumab of pembrolizumab en met de combinatie nivolumab en ipilimumab verzameld. Alle patiënten zijn tenminste 3 jaar en maximaal 10 jaar vervolgd. Patiënten behandeld met ipilimumab zijn langer gevolgd, omdat dit middel eerder beschikbaar was dan de andere middelen.

Na 5 jaar werd de beste overleving gezien in de groepen die behandeld zijn met nivolumab of pembrolizumab: 39,4% in de groep met alleen nivolumab of pembrolizumab, 41,2 % in de groep behandeld met de combinatie ipilimumab en nivolumab. De overleving bij gebruik van alleen ipilimumab was lager met 24,9%. Ook hier wordt gezien, dat als patiënten 3 tot 5 jaar overleven zonder tekenen van ziekte de kans op langdurige overleving groot is.

Betere resultaten

De resultaten van beide studies zijn redelijk vergelijkbaar. Immunotherapie met pembrolizumab of nivolumab geeft betere resultaten dan een behandeling met ipilimumab. De combinatie van nivolumab en ipilimumab is m.n. voor melanomen met een BRAF-mutatie beter. Voor alle behandelingen geldt dat als je na ca 4 jaar nog in leven bent zonder tekenen van ziekte de kans op langdurige overleving groot is en er wellicht sprake is van genezing. Buiten studieverband blijken de resultaten van de behandelingen in Nederland vergelijkbaar met die in studies.



Collega's lopen ruim 14.600 euro bij elkaar

**Collega's van lotgenoot Laura Rijnveld**

liepen tijdens de Vestingloop Willemstad een

prachtig bedrag van 14.622,- euro bij elkaar

gelopen voor de Stichting Melanoom. Een

verslag en reactie van Laura die deze actie als

'extra familie' voelde.

De historische vesting Willemstad was zondag 22 september jl. omgetoverd tot een groots hardloopspektakel, met lopen voor de jongste kinderen, jeugd en volwassenen. De collega's van Laura Rijnveld liepen daar voor haar mee met een bedrijvenloop, hun doel was om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor de Stichting Melanoom.

Plotseling uitzaaiingen

Laura (36): "Ruim 14 jaar geleden was bij mij een melanoom geconstateerd, dat is toen behandeld. Twee jaar geleden waren er plotseling uitzaaiingen, er was gestart met immuuntherapie met aanvankelijk goede resultaten. Totdat vorig jaar de situatie verergerde, gelukkig kon ik deelnemen aan een fase 1-studie. De tumoren zijn sindsdien niet meer gegroeid en er zijn er geen nieuwe meer bijgekomen."

"Mijn collega's familiebedrijf LC Packaging, zagen het nut en de noodzaak voorlichting en van onderzoek naar de behandeling van melanoom. Ze hadden het idee opgevat om tijdens de Vestingloop Willemstad geld in te zamelen voor Stichting Melanoom via Steunactie.nl."

"Ik werd omringd door lieve collega's"

Hartverwarmend

"Het was een mooie zonnige zondag, goed weer voor iedereen om te lopen. De sfeer in Willemstad zat er 's morgens al goed in, voor dit grootse hardloopspektakel. Ik stond daar en kreeg plotseling het startpistool in mijn handen gedrukt en mocht voor de eerste groep van de 5 km-wandelaars het startschot geven. Hartverwarmend. Kort daarna mochten de kinderen starten voor hun

1 km ronde en later voor de jeugd de 2 km ronde. Altijd leuk om de gedrevenheid van die kinderen te zien, die tot op de streep vchten voor de beste tijd, dit tot enthousiasme van het publiek.”

“Het was mooi om te zien; een groene zee van ruim 100 collega’s die naar de finish wandelden of meeliepen in de 5 km en de 10 km bedrijven-loop. Niet alleen collega’s uit Nederland, ook uit België, Duitsland en Zweden. Zelfs collega’s in Spanje, Hongarije en Ivoorkust hadden daar een eigen loop voor mij georganiseerd. Naast al die collega’s liepen ook mijn man en twee kinderen, 6 en 7 jaar mee. Iedereen liep voor mij en Stichting Melanoom, dat was hartverwarmend. Al die steun, geweldig. Ik stond daar niet alleen, als familie-bedrijf wordt de familieband vaak benadrukt en voor mij voelde het ook echt als een extra familie. Het was een fantastische dag met uiteindelijk een geweldig resultaat.”

Meer dan 440 donateurs hebben zo samen een bedrag van 14.622,- euro voor de Stichting Melanoom bijeengebracht, <https://steunactie.nl/actie/lopen-voor-laura-1/-34330>. De Stichting Melanoom dankt Laura en haar donateurs voor dit geweldige bedrag.



→ Lotgenotendag Oogmelanoom 2024

Een 'Lotgenotendag' is een speciale dag waarop mensen die dezelfde ervaringen of problemen delen, zoals een ziekte, rouw, of een specifieke levensomstandigheid, samenkomen. Het doel van zo'n dag is om steun te bieden en te krijgen, ervaringen uit te wisselen en elkaar een hart onder de riem te steken.

De Lotgenotendag voor Oogmelanoompatiënten was deze keer jaar op 23 november jl. georganiseerd in Utrecht. Het verzamelpunt was bij La Vie voor kennismaking en koffie of thee, daarna was er een rondvaart in de Utrechtse binnenstad. Het weer was wat minder, maar vanuit een overdekte boot hadden we een geweldig uitzicht op wat de binnenstad van Utrecht te bieden heeft.

Ervaringen uitwisselen

Na de rondvaart maakten we een korte wandeling naar de Winkel van Sinkel. In dit schitterende pand hebben we genoten van een heerlijke lunch en zijn er onderling veel ervaringen uitgewisseld. Er was een traan, maar er werd ook veel gelachen. Veelvuldig zijn ervaringen en tips uitgewisseld. Het blijkt dat er bij vorige en ook deze lotgenotendag veel deelnemers een contactdag als waardevol ervaren: men staat niet alleen en voelt zich gesteund en begrepen door anderen. Een lotgenotendag wordt ook georganiseerd door vrijwilligers van de Stichting Melanoom. De Stichting Melanoom faciliteert de bijeenkomst.

Bijwonen volgende lotgenotendag?

Bent u er dit jaar bij geweest? Dan hopen we een reactie van u te krijgen. Heeft u de uitnodiging gemist laat het ons weten. Bent u niet in staat geweest om deze lotgenotendag bij te wonen? Dan komt er voor volgend jaar een nieuwe mogelijkheid. Lijkt het u leuk om een lotgenotendag te organiseren? Neem dan contact met ons op.

Om makkelijker in contact te komen met "lotgenotencontact" is er sinds kort een lotgenotencoördinator bij de Stichting Melanoom. Wilt u een reactie plaatsen over 23 november en/of zich aanmelden voor 2025, stuur dan een email naar lotgenoten@stichtingmelanoom.nl



Benefietconcert

→ Ruim 3.000 euro opgehaald door de positiviteit van muziek

Het is vrijdag 29 november 21.00 uur en de zaal van Nederland 3 in Wieringen vult zich langzaam met bezoekers voor het benefietconcert van de coverbands Rock-Formation en Staeds. De opbrengst van de kaartverkoop, merchandise en donaties is voor Stichting Melanoom.

Drijvende kracht achter het concert is Elianne Zwiers, die sinds eind 2022 behandeld wordt voor uitgezaaid melanoom. In een 'check your selfie' t-shirt en met in stijl gelakte nagels, is ze blij dat ze erbij kan zijn. Drie weken daarvoor zijn uitzaaiingen in haar hersenen bestraald en daar is ze flink beroerd van. Maar ze staat er, verwelkomt het publiek en legt uit hoe de avond eruit gaat zien. RockFormation, waarin Eliannes man Erwin gitarist is, treedt als eerste op en Staeds sluit de avond af. Daartussen mogen mensen uit het publiek op het podium komen om een nummer mee te zingen, spelen, dansen, maar dan wél na een donatie.

De positiviteit van muziek

Na nog een kort welkomstwoord van onze voorzitter Koen van Elst, kon de volumeknop open. Zoals vaker bij concerten moet het publiek even ontgooien, maar na een nummer of twee/drie staat de zaal te swingen en wordt er door velen luidkeels meegezongen. Zo ook door Thomas die helemaal achter in de zaal staat. Ik vraag hem of hij straks op het podium een nummer mee gaat zingen. "Ik wil graag dat de mensen hier blijven", zegt hij lachend. Hij is een neef van Elianne en vindt het concert een heel mooi initiatief. "Voordat Elianne melanoom kreeg, had ik nog nooit van deze vorm van kanker gehoord. Het is belangrijk dat er meer bekendheid voor komt."

Een stukje verderop spreek ik Marco, een zwager van Elianne, die ook niet bekend was met melanoom, totdat Elianne ermee werd geconfronteerd. "Ik vind het prachtig wat hier gebeurt", zegt hij. "Het verdrietige feit van Eliannes ziekte wordt hier verbonden met de positiviteit van muziek."

"Het is belangrijk dat er meer bekendheid komt voor melanoom."





Merchandise

Ondertussen gaan de zaken bij de merchandise meer dan goed. Samen met schoonzus Linda verkoopt Elianne oorbellen en zelfgemaakte armbandjes van natuursteen met een hangertje eraan in de vorm van een ribbon. Ook delen ze informatiefolders over melanoom en tubetjes zonnebrand uit. Linda: "Ik vind het fijn dat ik op deze manier iets kan doen. Als naaste voel je je soms zo machteloos. Het is mooi dat er zo veel mensen zijn gekomen. Ik zeg altijd: je krijgt wat je verdient en dat is precies wat hier gebeurt. Elianne heeft haar hele leven alleen maar liefde gegeven en dat krijgt ze nu terug."

Inmiddels is het 22.45 uur, tijd voor een tussenstand. 1.300 euro is er tot nu toe opgehaald! Uli komt het podium af. Hij is de kapper van gitarist Chris die in beide bands zit. "Als Chris mijn zaak binnenkomt om geknipt te worden, zit ik vaak op mijn gitaar te spelen. Ik hoefde dan ook niet lang na te denken toen hij mij vroeg of ik een paar nummers mee wilde spelen vanavond."

"Als naaste voel je je soms zo machteloos."

Respect

Aan het eind van de avond blik ik terug met Eliannes man Erwin en Inez, een van de twee zangeressen van Staeds. Erwin: "RockFormation en Staeds gebruiken dezelfde oefenruimte en Staeds doet al jaren benefietconcerten. Toen Elianne ziek werd, was het snel besloten samen een benefietconcert voor Stichting Melanoom te doen." Inez: "Het raakt mij als mensen kanker hebben, omdat ik zelf uitgezaaide borstkanker heb. Als ik zie wat Elianne moet doorstaan en dat ze hier dan toch staat om Stichting Melanoom een extra boost te geven, dan heb ik daar veel respect voor. Het was best een beetje spannend om dit met de twee bands samen te doen, maar het was hartstikke leuk!"

Mega opbrengst

De maandag na het concert heb ik nog even contact met Elianne. Ze kijkt met een heel goed gevoel terug. Het was een mooie avond met een mega opbrengst van ruim 2.000 euro. Samen met de 1.100 euro die Elianne al eerder ophaalde met de verkoop van armbandjes, vormt dit een geweldig bedrag dat Stichting Melanoom kan inzetten voor verdere bewustwording van melanoom.



→ Einde adjuvante behandeling met dabrafenib en trametinib?

Patiënten met een stadium III (en IV) melanoom kunnen ervoor kiezen om na een operatie, waarbij de uitzaaiingen volledig zijn verwijderd, nog een aanvullende behandeling (adjuvant) te ondergaan. Voor hen die een BRAF-mutatie in hun melanoom hadden kan dat doelgerichte therapie zijn met een BRAF- en MEK-remmer of immunotherapie. Zonder BRAF-mutatie is alleen immunotherapie beschikbaar.

Ongeveer de helft van de patiënten met melanoom heeft een BRAF-mutatie. Er zijn meerdere mutaties van het BRAF-gen bekend. De meest voorkomende is de V600E-mutatie (in 80% van de gevallen). Verder de V600K-mutatie (ca 15%). Van de V600K-mutatie is bekend dat deze minder goed op therapie reageert.

Van adjuvante therapie met doelgerichte therapie, noch met immunotherapie is tot nu toe een overlevingsvoordeel aangetoond. Wel is duidelijk dat als er nieuwe uitzaaiingen ontstaan dit later gebeurt dan zonder adjuvante behandeling. Dat geldt zowel voor doelgerichte adjuvante therapie als adjuvante immunotherapie.

Resultaten COMBI-AD studie

In de New England Journal of Medicine verschenen de eindresultaten van de studie van een adjuvante behandelin. Hier werd de combinatie dabrafenib en trametinib vergeleken met een placebo. Dabrafenib is een BRAF-remmer, trametinib een MEK-remmer. (COMBI-AD studie).

Aan de studie deden 870 patiënten mee, gelijkelijk verdeeld over de twee groepen. De patiënten werden 12 maanden behandeld. Bij het afsluiten van de studie waren in de behandelde groep 125 patiënten overleden (99 aan melanoom), in de placebogroep 136 (111 aan melanoom). De mediane follow-up was 8 jaar (de helft van de patiënten is langer dan 8 jaar vervolgd, de andere helft minder).

De onderzoekers vonden een langere overleving zonder optreden van nieuwe metastasen bij de patiënten die een BRAF- en MEK-remmer kregen. De algehele overleving, met of zonder uitzaaiingen, was in deze groep iets beter, maar statistisch niet significant.

In de eerste analyse van de studie in 2017 werd melding gemaakt van bijwerkingen. In de groep met de combinatiebehandeling staakte 1 op de 4 patiënten de behandeling wegens bijwerkingen. Bij meer dan de helft van de patiënten werd de dosis verminderd en/of werd tijdelijk de behandeling gestaakt vanwege bijwerkingen.

Gewijzigd advies

Voorlopig lijkt het erop dat het voor de overleving niet uitmaakt of patiënten wel of geen adjuvante behandeling ondergaan, met immunotherapie of doelgerichte behandeling. Wel treden eventuele nieuwe uitzaaiingen bij adjuvante behandeling later op.

De Commissie BOM (Beoordeling Oncologische Middelen) heeft naar aanleiding van deze publicatie haar advies over de inzet van adjuvante BRAF-MEK remmers gewijzigd. Het gewijzigde advies komt erop neer dat gebruik van dabrafenib-trametinib als adjuvante behandeling niet meer wordt geadviseerd en daarmee ook niet meer vergoed door de zorgverzekeraar.

Voor adjuvante behandeling met immunotherapie is het wachten op resultaten van overlevingscijfers op de langere termijn. Adjuvante behandeling van stadium II en IIIA wordt in ieder geval afgeraden. Voor hogere stadia is die nog wel beschikbaar. Veel meer moeten we verwachten van neo-adjuvante behandeling van stadium III, waarvan de voordelen in de Nadina-studie zijn aangetoond.

Bronnen

- Final Results for Adjuvant Dabrafenib plus Trametinib in Stage III Melanoma <https://tinyurl.com/ms3pxvxw>
- Adjuvant Dabrafenib plus Trametinib in Stage III BRAF-Mutated Melanoma <https://tinyurl.com/25kwrtsb>
- Advies commissie BOM <https://tinyurl.com/5n93nm6u>
- Adjuvant immunotherapy for melanoma patients: progress and opportunities <https://tinyurl.com/48pew7n5>

→ Minder melanomen als er geen zonnestudio in de buurt is

Soms kom je een onderzoek tegen waarbij je je afvraagt hoe kom je erbij om dit te onderzoeken. Zo ook bij dit onderzoek gepubliceerd in de *Journal of Investigative Dermatology*.

Melanoom in relatie tot zonnestudio's

De onderzoekers onderzochten de relatie tussen het aantal melanomen in districten in New England in de VS (Connecticut, Maine, Massachusetts, New Hampshire, Rhode Island en Vermont) en de beschikbaarheid van zonnestudio's.

De melanoom incidentie varieerde in dit gebied tussen 57,8 en 12,9 per 100.000 inwoners. (Gemiddelde voor de hele VS: 22,9 per 100.000; Nederland: 45 per 100.000). Het aantal zonneban-

ken was het hoogst in Vermont 8 per 100.000 inwoners en het laagst in Massachusetts 4 per 100.000.

In gebieden met weinig zonnestudio's en daar waar de afstand tot een zonnestudio meer dan een half uur rijden was bleek het aantal melanomen beduidend lager dan in gebieden met makkelijk bereikbare studio's. Ook na correctie voor de leeftijdsopbouw.

Negatief verband

Het onderzoek vindt een negatief verband tussen de gemiddelde reistijd naar zonnebanken en de incidentie van melanoom op provinciaal niveau (minder melanomen naarmate de afstand tot een zonnestudio groter is). Ze stellen, dat beleid gericht op het verminderen van de toegang tot zonnebanken kansen biedt om melanoom terug te dringen. De onderzoekers zeggen dat deze bevindingen de wens om het aantal zonnestudio's te verminderen ondersteunen.

Bron: <https://tinyurl.com/bdecyy4f>



← Stichting Melanoom op 29ste symposium NKI

Het Antoni van Leeuwenhoek (AvL)

organiseerden het 29ste symposium voor verpleegkundigen en paramedici, waarbij

Stichting Melanoom aanwezig was met een stand voor voorlichting en documentatie.

Tussen de informatieve sessies door werd onze stand druk bezocht. Bezoekers wilden hun persoonlijke verhaal vertellen en ook over hun rol als hulpverlener. Onze brochures werden veelvuldig met interesse bekeken en meegenomen.

Vroege opsporing kanker

Oncologie in perspectief. Van screening tot afscheid was het pakkende motto. Als exposant mogen wij de plenaire sessies bijwonen. Het onderwerp screening in de plenaire ochtendssessie omvatte vroege opsporing van kanker in Nederland waarvoor het Centrum voor Vroegdiagnostiek is gekomen bij het AvL in Amsterdam. Dit is speciaal gericht op Darmkanker, Huidkanker, Longkanker en prostaatkanker. In de plenaire sessie ging het vooral over longkanker en werd onder andere gesteld dat het vaperen, door vooral veel jongeren, ernstige schade geeft.

“Met de afdeling Huidkanker van dit Centrum heb ik sinds enige tijd persoonlijk ervaring. Mij is gevraagd mee te werken aan genetisch onderzoek van huidkanker vanwege het familiair voorkomen van melanomen. Het is gericht op een mogelijk genetisch verband tussen melanoom en alvleesklierkanker.”

Bijzondere invulling

De plenaire middagsessie ging over ‘Leven met de dood’. Uitvaartverzorger Ieda Hoorn blijkt door de bijzondere invulling van zijn werk bekend te zijn bij het merendeel van de symposium-bezoekers. Hij wordt regelmatig gevraagd bij de uitvaart van jong gestorven mensen. De dood is verdrietig, soms schrijnend, maar vaak ook mooi en liefdevol. Zijn werk omvat contact met nabestaanden, het verzorgen van het lichaam, kleinere uitvaarten en over-the-top uitvaarten.

Bij het slotwoord wordt gewoonlijk de datum van het symposium voor het volgende jaar genoemd. Dat was nu niet het geval. Bij navraag hoorden we dat nog niet bekend is wat, of en hoe een symposium volgend jaar gaat plaatsvinden. We wachten dat af.



→ Als vrijwilligerscoördinator bijdragen aan waardering

Vlak voor haar vakantie, met de koffers

bijna ingepakt is er nog net ruimte voor een

interview met de vrijwilligerscoördinator

Angelique Kock-Boonstoppel. Zij heeft

enorm veel zin in haar nieuwe rol. We praten

over haar verhaal en waarom ze met deze

rol iets voor de stichting wil betekenen en

wat ze wil bereiken.

Vertel eens iets over jezelf?

"Ik ben Angelique Kock-Boonstoppel, ben getrouwd met Peter en woon in het mooie Gelderse dorp Beuningen. Ik hou van wandelen, fietsen en reizen. Ik hou zowel van het platteland als van steden. Ik vind de omvang en de massaliteit van Aziatische steden bijzonder, en ik kan ook genieten van de sfeer van Europese steden, de cultuur en de terrassen. Terrassen zijn sowieso mijn favoriet, lekker eten met vrienden of borrelen voor de gezelligheid. Ik vind het leuk om mensen te zien, en kan genieten van de verschillende culturen. Zeker zoals tijdens de wereldreis, waarbij we een jaar lang op reis geweest zijn. Met de trein en bus via Rusland, naar Mongolië, via Laos naar Vietnam, door naar Maleisië en nog veel meer. Het bijzondere is dat je onderweg veel mensen ziet, ze zien zoals ze zijn, en dat fascineert mij."

Hoe ben je met Stichting Melanoom in contact gekomen?

"Net zo als velen, denk ik. In 2010 werd bij mij een melanoom aan mijn teen geconstateerd en was ik op zoek naar objectieve informatie. Met een amputatie zou het 'probleem' verholpen moeten zijn, dat bleek echter niet het geval, er waren uitzaaiingen in mijn voet en later in mijn been. Er waren meerdere operaties nodig om deze allemaal te verwijderen. Ik dacht toen schoon te zijn. In 2021 werden uitzaaiingen in mijn knieholte geconstateerd. Die zijn behandeld met bestraling, een perfusiebehandeling; een vorm van chemotherapie en immunotherapie. Het ging gelukkig allemaal goed en sinds 2023 is er geen bewijs meer voor de kanker waardoor er ruimte is om vooruit te kijken en mij actief in te zetten voor Stichting Melanoom."

Angelique Kock-Boonstoppel

"Ik wil mij
actief inzetten
voor Stichting
Melanoom"

"Samen meer bereiken"

Waarom heb je gekozen voor een rol als vrijwilligerscoördinator?

"Al jaren ben ik actief als technisch moderator op het melanoomforum, dat kon ik fijn op de achtergrond doen. Maar nu is het tijd voor iets anders, waarbij ik met mensen kan samenwerken. Mensen hebben zoveel talent, ik wil ze helpen om hun capaciteiten te benutten. Door samen te bekijken wat ze voor Stichting kunnen betekenen. Daarbij hoort ook dat we daar dan afspraken over maken, want vrijwillig betekent niet vrijblijvend. En uiteraard met oog en oor voor de persoonlijke omstandigheden. Ik wil eraan bijdragen dat elke vrijwilliger gezien en gewaardeerd wordt."

Wat wil je bereiken?

"Leuk dat je dat vraagt. Ik moet uiteraard nog groeien in mijn rol en het zal best nog wel een keer een leerpuntje zijn. Bij de huidige vrijwilligers wil ik dat ze de aandacht en waardering voelen die ze verdienen. En ook dat van alle vrijwilligers duidelijk is welke deskundigheid ze hebben en waaraan ze willen en kunnen bijdragen. Daarnaast wil ik zorgen voor meer vrijwilligers, er zijn genoeg dingen die nu blijven liggen maar zo belangrijk zijn voor de doelgroep van Stichting Melanoom. Ik doe dat natuurlijk niet alleen, het gaat om samenwerken om meer te bereiken."

Wat ga je straks als eerste doen?

"Met iedere vrijwilliger kennismaken! Ik wil weten wie de vrijwilligers zijn, wat ze kunnen betekenen en wat ze nodig hebben om hun taak nog beter uit te voeren."

Heb je vragen of suggesties, dit is het mailadres: vrijwilligerscoordinator@stichtingmelanoom.nl.

Vrijwilligersdag Brunchen en Jeu de Boules

Stichting Melanoom is afhankelijk van
vrijwilligers en zet ze daarom jaarlijks in
het zonnetje. Op zaterdag 23 november jl.
verzamelde een deel van de vrijwilligers van
Stichting Melanoom zich voor een gezellige
dag tijdens de jaarlijkse vrijwilligersdag.

Gezellige brunch

Het aantal deelnemers aan deze vrijwilligersdag was niet zo groot als voorgaande jaren. Dat kwam omdat er op datzelfde moment ook een Oogmelanoom infodag was, ook in Utrecht. De aanwezige vrijwilligers werden getrakteerd op een gezellige brunch, waarbij uitgebreid met elkaar werd gepraat.

Jeu de boules

Na de brunch was er een sportieve activiteit. In een van de werfkelders in Utrecht werd door meerdere teams jeu de boules gespeeld. De winnaars van de elke baan moesten vervolgens tegen elkaar strijden om uiteindelijk tot een winnaar te komen. Lennaert ging er uiteindelijk met de hoofdprijs van door, een tasje met lekkers.

Blijven inzetten

De organisatie kijkt nu al uit naar de volgende vrijwilligersdag, waarbij we opnieuw de gelegenheid zullen aangrijpen om hiermee de vrijwilligers te bedanken en in het zonnetje te zetten. Met inzet van de vele vrijwilligers kan Stichting Melanoom streven voor een gezonde toekomst en kan ze zich blijven inzetten om de doelstellingen te realiseren.

Foto's: Lennaert Maat



Zijn Melanoom: Egbert



De diagnose melanoom was niet alleen voor Egbert en zijn vrouw Naomi een heel onaangename verrassing, maar ook voor de behandelend artsen. Want een melanoom heeft vrijwel altijd pigment, maar die van Egbert niet. Naomi vertelt hoe zij als gezin de periode van diagnose en behandeling hebben ervaren.

Hoe Egbert zijn melanoom ontdekte

In januari 2023 merkte Egbert een jeukend plekje op achterop zijn been. Het was een beetje een glazig bultje van zo'n halve centimeter doorsnede. Eigenlijk heel onopvallend. Omdat het na een tijdje steeds meer ging irriteren en af en toe bloedde, besloot hij naar de huisarts te gaan. Die dacht aan een insectenbeet. Ondanks die geruststelling, bleven Egberts, maar vooral ook mijn zorgen groeien.

Toen we vlak daarna op stedentrip waren in Londen werd de twijfel alleen maar groter. Tijdens het wandelen had Egbert veel last van het bultje. Het jeukte en prikte en was door het bloeden zichtbaar door zijn spijkerbroek heen. Ook had ik het gevoel dat het iets groter was geworden. We besloten opnieuw contact op te nemen met de huisarts en aan te dringen op een doorverwijzing naar de dermatoloog. We wisten allebei dat dit niet simpelweg een insectenbeet kon zijn.

Eind februari kwam uiteindelijk de doorverwijzing en begin maart zaten we bij de dermatoloog. Hoewel die vermoedde dat het om een plaveiselcelcarcinoom ging, bleef de mogelijkheid ook bestaan dat het niets ernstigs was. Drie weken later werd het bultje verwijderd en een maand later moest Egbert terugkomen om de hechtingen te laten verwijderen. Dan zou hij ook de uitslag krijgen.

Enkele dagen voor die datum werd Egbert gebeld met de vraag of hij eerder kon komen. We zeiden tegen elkaar dat het dan waarschijnlijk toch om een plaveiselcelcarcinoom ging. Het nieuws dat volgde was echter schokkend: het bultje bleek een melanoom te zijn. De dermatoloog verontschuldigde zich dat hij de optie melanoom niet had genoemd. Dat kwam omdat Egberts melanoom geen pigment had en dat komt zelden voor.



Hij maakte de vergelijking dat een zebra zonder strepen ook geen zebra lijkt.

Mijn zus heeft in het verleden een voorstadium van melanoom gehad, dus ik wist dat we met de meest agressieve vorm van huidkanker te maken hadden. Daar kwam nog eens bovenop dat Egberts melanoom met een breslowdikte van 2,4 mm boven de marge van 0,8 mm zat. Daardoor werd er gelijk over overlevingskansen gesproken. Dat vond ik heel intens. We liepen de spreekkamer uit met een spoedverwijzing naar een oncologisch chirurg. Op de parkeerplaats barstte ik in tranen uit, maar Egbert bleef rustig. Die is vrij rationeel en zei dat de kans nog altijd groter was dat het goed kwam. Op die positieve manier hebben we het ook aan de mensen om ons heen verteld, misschien ook uit zelfbescherming.

De behandeling van Egbert

Egbert moest een re-excisie ondergaan en een sentinel node procedure, waarbij de lymfeklieren in zijn lies werden onderzocht. Het herstel na de operatie verliep moeizamer dan verwacht. Het litteken zat op een ongunstige plek, net boven zijn knieholte, waar veel spanning op komt te staan. Toen na twee weken de hechtingen eruit gingen, sprong het litteken open. Na bijna twee maanden van geduld en rust, was de wond eindelijk dicht. Maar het beste nieuws was dat er geen uitzaaiingen waren gevonden.

Impact op het gezin

Egbert en ik hebben een dochter en een zoon, die destijds 10 en 4 jaar oud waren. We hebben geprobeerd het hen rustig te vertellen. Dat ze niet ons verdriet zagen, al voelde het op dat moment voor ons wel even alsof de wereld verging. Opeens waren wij zo'n familie die dit overkwam. Onze oudste besloot geld in te zamelen voor Stichting Melanoom door armbandjes te verkopen. Ze begreep goed wat er aan de hand was en wilde iets doen.

Onze zoon had minder besef van de situatie en vond met name het litteken interessant, vooral toen het opensprong. Ik vond het moeilijk om Egbert zo kwetsbaar te zien, terwijl dat nooit

het geval was geweest. Het idee dat ik hem kon verliezen aan deze ziekte was vreselijk. Maar door Egberts kalme en positieve houding bleven we positief. Dat hielp ons om als gezin deze moeilijke periode door te komen.

Hoe het nu met Egbert gaat

De positiviteit is er nog steeds. Egbert wordt elke drie maanden goed gecontroleerd. Vanwege het pigmentloze melanoom nemen de artsen geen risico's. Bij een van de controles is een ander plekje weggehaald, maar gelukkig bleek dit niets ernstigs te zijn. Egbert voelt zich goed en let meer op zijn gezondheid. Hij is actiever gaan sporten en beschermt zich beter tegen de zon. Maar bovenal neemt hij alles meer zoals het komt. Kon hij zich voorheen nog weleens zorgen maken over dingen die mogelijk konden gebeuren, nu maakt hij zich niet meer zo snel druk en ervaart weinig stress. Hij is misschien wel makkelijker naar het leven gaan kijken. Je hoeft het jezelf allemaal niet zo ingewikkeld te maken.

Onze ervaring met Stichting Melanoom

Na de diagnose was het onze eerste stap om online te zoeken naar ervaringsverhalen. Egbert had vooral behoefte aan positieve verhalen. Ik wilde zoveel mogelijk leren over de situatie en de verschillende scenario's. Het gaf mij een prettig gevoel om voorbereid te zijn op dat wat mogelijk komen ging. Al snel kwamen we Stichting Melanoom op het spoor. Het was een opluchting om ervaringsverhalen te lezen met een goede afloop. Ze gaven ons hoop in onzekere tijden.

Waarom we onze ervaring willen delen

De reactie "Oh, dat is toch maar huidkanker" hebben wij ook gehoord. We willen laten zien dat melanoom meer is dan dat; het is de meest agressieve vorm van huidkanker. Door onze ervaring te delen, kunnen we helpen de bewustwording hierover te vergroten. Maar met name hopen we dat ons verhaal anderen helpt wanneer zij getroffen worden door deze ziekte. Als het je overkomt, is het prettig om ook positieve verhalen te lezen waarbij het goed afloopt.





Voor het nieuwe jaar wensen wij jullie:
TIJD om van de kleine dingen te genieten
RUST om stil te staan bij mooie momenten
STERKTE om de tegenslagen te overwinnen
VRIENDSCHAP om je hart te verwarmen
HUMOR om wat somber is te kleineren
GEZONDHEID voor nu en in de toekomst
LIEFDE voor allen die je dierbaar zijn
GELUK in het nieuwe jaar

