

Melanoom NIEUWS

actueel

Update COVID-19
en (oog)melanoom

berichten

31 oktober 2020
Melanoom Infodag

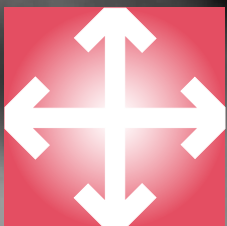
verslagen

Gastlessen
op Wereldkankerdag

interview

25 jaar Stichting Melanoom:
Van pionier naar sparringpartner

**Een hartstikke
fijn gevoel en hoe
schoon schoon is**



STICHTING
MELANOOM

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

Cisca de Weert

Harrie Kuizenga

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

Lies van der Wal

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 5 juni 2020.

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 Rooijackers	secretaris
Rob Smeets	penningmeester
vacature	bestuurslid belangenbehartiging
vacature	bestuurslid pr & communicatie
Dick Plomp	bestuurslid oogmelanoom

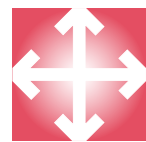
Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

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

Raad van Advies

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch	dermatoloog LUMC
De heer dr. J.J. Bonenkamp	chirurg Radboud UMC
De heer prof. dr. J. Haanen	internist-oncoloog NKI/AvL
De heer prof. dr. G.P.M. Luyten	oogarts-oncoloog LUMC
De heer prof. dr. C. Blank	internist-oncoloog NKI/AvL
Mevrouw A. Nollen - de Heer	patiënt advocate en oud-voorzitter

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



STICHTING
MELANOOM



Van een speech over zon, zee, leven...en melanoom op een Kwizzmasteractie voor Stichting Melanoom in Limburg.



Gastlessen over melanoom bij schoonheidsspecialisten in Reuver en op het Antonius College (where the magic is).



Een roadtrip door het hoge Noorden. Hoe geld werd opgehaald met de Garbadge Run door Team Koning.



Leven met lymfoedeem, het ervaringsverhaal van het nieuwe redactielid Lies van der Wal. Hoe zij rekening houdt met een chronische aandoening.

10

bestuur	4
redactie	5

berichten

Nieuwe datum Melanoom Infodag	6
Huidkanker meest voorkomend	6
25 Jaar Stichting Melanoom	7

actueel

Update COVID-19 virus en (oog)melanoom	8
--	---

donatie

Zon, zee, leven...en melanoom	10
-------------------------------	----

medisch

Interview dr. R. van Leeuwen: Speciaal inlooppreekuur voor moedervlekken	12
--	----

verslag

Gastlessen voor melanoom (op Wereldkankerdag)	14
---	----

ervaring

Hoe schoon, schoon is, ervarings-verhaal Anja Pietersen	16
---	----

achtergrond

Eerste afgeronde protonenbehandeling patiënt met oogmelanoom	18
--	----

verslag

Roadtrip door het hoge Noorden: Team Koning's Garbage Run	20
---	----

interview

Van pionier naar sparringpartner: 25 jaar stichting melanoom	22
--	----

vacature

Bestuurslid PR en Communicatie	26
--------------------------------	----

donatie

Een hartstikke goed gevoel	27
----------------------------	----

ervaring

Leven met lymfoedeem, ervarings-verhaal Lies van der Wal	28
--	----

achtergrond

Harrie's Kankerblog	32
---------------------	----

medisch

Huidkanker apps niet betrouwbaar	34
Hoe lang behandelen immuun-therapie?	35

gedicht	36
---------	----



Wat zal 2020 gaan brengen?

Waar ik in de eerste edities van voorgaande jaren begon met een kleine vooruitblik op het nieuwe jaar, is zoiets op moment van schrijven (eind maart 2020) volstrekt onmogelijk geworden. Wie had eind 2019 gedacht dat de wereld op kop zou kunnen staan?!

Als zuiderling ben ik gewend om carnaval te vieren aan het einde van de winter, wat ik dus ook heb gedaan. Dit was echter wel het event dat het fenomeen coronavirus voor het eerst dichtbij zou brengen. Kon dit feest, dat voornamelijk onder de rivieren wordt gevierd, nog wel doorgaan? Uiteindelijk wel, maar of dat nu een goed idee was, zal nooit meer opgehelderd kunnen worden, vrees ik. Er werd in die dagen nog wel gesteld dat het niet wenselijk was dat mensen zich zouden verkleeden met allerlei toestanden als mondkapjes en zo. Het zou voor mij het laatste grote evenement van 2020 tot nu toe zijn. Carnaval was immers nog geen week achter de rug en daar kwam de eerste melding van een diagnose van het coronavirus in Nederland. "Ach het zal wel niet zo'n vaart lopen", maar dat deed het uiteindelijk dus wel. Ik heb nog even hoop gehad dat het een incident zou blijven, maar dat was al gauw niet meer aan de orde.

Vanaf begin maart is er een immense maatschappelijke storm in de wereld ontstaan. Deze storm zet, om te beginnen, ons jaarprogramma volledig op zijn kop. Wie weet wanneer deze pandemie afgelopen is, mag zich melden. Ik noem bij de nu al ontstane 'schade' voor onze stichting: de jaarlijkse Melanoom Infodag, verschillende contactavonden voor lotgenoten en natuurlijk het nieuwe Buddyproject. Ik vrees dat er nog veel zal sneuvelen.

Voor de huidige groep patiënten met melanoom en oogmelanoom is er inmiddels ook veel veranderd als gevolg van het virus. Om eerlijk te zijn, baart mij dat nu nog de meeste zorgen. Het is niet dat onze ziekte nog geen schrik met zich meebrengt, maar het kan natuurlijk altijd erger. Al die onzekerheid over uitgestelde behandelingen en beslissingen rondom stopgezette trials, het is een drama. De tijd staat stil voor velen, maar mensen met melanoom of oogmelanoom die in een benaderde positie verkeren, hebben vaak helemaal geen tijd. Die tijd tikt namelijk door, waar die van het 'normale deel' van de maatschappij wel eventjes stil kan staan.

Het coronavirus laat echter niemand voorlopig meer los. We praten erover, vinden er iets van, hebben een mening erover, maar voor kankerpatiënten die onder behandeling zijn, is het helemaal een ramp. Het roept dan ook vragen op als wanneer dit nu eindelijk voorbij is en of er nog een tweede piek aan zou kunnen komen? Wat er ook gebeurt, de wereld zal nooit meer hetzelfde zijn. We proberen, hoe moeilijk het ook is, om de meest urgente, relevante zaken rondom onze ziekte te delen met jullie. Omdat ontwikkelingen dikwijls zo snel verouderen in deze context, verwijzen wij iedereen om vooral onze website en social media kanalen in de gaten te houden.

Ik kan er nog heel lang over praten en dat zullen wij met zijn allen ook nog heel lang doen. We hebben dit echter nog nooit meegemaakt en het zal de geschiedenis ingaan als een bijzondere tijd. Voor nu wil ik graag iedereen veel leesplezier wensen!

Sterkte voor iedereen die het nu extra nodig heeft!

Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom

(On)zeker

Twee kleine letters. die zo maar een heel groot verschil maken in betekenis en die twee totaal verschillende werelden aanduiden. Soms een verschil tussen leven en dood. Maar de enige zekerheid van ons bestaan is dat die onzeker is en altijd eindig. Daar is al veel over geschreven. Nu zeker in deze roerige tijden van het COVID-19 virus. Daar waar door de media en sowieso dit virus zelf het gevoel van onzekerheid op ons als mensheid nog meer is afgekomen. Een gevoel dat veel lotgenoten reeds maar al te goed kennen.

Nu vertelde mij ooit een van mijn vroegere bazen, dat je moet leven met onzekerheid. Hoe je daar mee omgaat maakt je sterk. Hij doelde op de werkomgeving, maar hoe waar is dat ook in het dagelijks leven. Omgaan met onzekerheden is van alle dag. Dat is een ding wat zeer zeker is!

Onbekommerd en zorgeloos door het leven gaan, dat wil iedereen kan ik met zekerheid stellen. Dat gevoel van zeker of onzekerheid lees je zeker hier in een aantal verhalen Melanoomnieuws.

Onzeker zijn over het leven mag en dat zorgt voor bezinning en reflectie. Alleen is de aanleiding hiervoor niet altijd de juiste. Maar doe je de goede dingen en ga je de dingen voortaan ook goed doen, is dan de vraag die je stelt. Terecht een vraag die past bij deze tijden van COVID-19. Terecht ook een vraag voor diegenen die gediagnostiseerd zijn en helaas nog worden met Melanoom. In welk stadium dan ook. Zeker blijft dit ook hier weer een punt van herkenning voor alle lotgenoten die elke keer weer op controle gaan; de (on)zekerheid of je nog 'schoon' bent of dat de kanker weer terug is.

Deze (on)zekerheid lees je terug in Harry's blog in dit nummer. Het lees je ook terug in de update over COVID-19 en (oog)melanoom en andere artikelen. Een schrale troost wellicht: Bijna niemand weet met zekerheid te zeggen wanneer hij of zij dood gaat. Hoewel sommigen het wel op zich zien afkomen. Maar iedereen heeft zeker die ene wens om te willen blijven leven. Zo lang mogelijk; voor zijn of haar partner, zijn gezin, de familie en vooral ook voor zichzelf.

Toch blijft de andere donkere kant van het leven ook zeker. Uiteindelijk gaan we allemaal een keer dood, want ieder leven is eindig. Daarom flitste tenslotte bij mij een tekst van een liedje door mijn hoofd van de Limburgse band Rowwen Heze. Dit liedje is voor nu, maar ook van alle tijden:

Hoeg in de wolke of dicht bij de grond
Noeit huure klaage, waas altied gezond
Veur altied saame, de kaarte versteurd
Lang zuije ze leave, toen is het gebeurd
Weej goan allemoal, oh ,oh, oh
Weej goan allemoal, oh, oh, oh
Weej goan allemoal, oh, oh, oh
Allemaal met de neus umhoeg

'En dees waarheid is zonger twiefel zo ZEKER as mer zeen ken!'

Twan Stemkens, hoofdredacteur

nieuwe datum Melanoom Infodag 31 oktober 2020 in Utrecht

De op 6 april geplande Melanoom Infodag is gecancelled want iedereen in Nederland probeert het COVID-19 virus met man en macht indammen. Inmiddels heeft het organisatie team met goedkeuring van het bestuur een nieuwe datum voor de Melanoom Infodag gepland en dat is 31 oktober 2020 geworden. Locatie is het Van der Valk in Utrecht. Deze datum kan met potlood alvast in de agenda worden gezet. Eis en weder dienende hoe de komende periode de maatregelen voor de bestrijding van het COVID-19 virus werken en welke maatregelen mogelijk nog langer blijven worden genomen.



Huidkanker komt vaker voor

De meest voorkomende kankersoorten

in 2019 waren huidkanker, borstkanker, longkanker, prostaatkanker en darmkanker.

Dat blijkt uit de cijfers van de Nederlandse

Kankerregistratie beheerd door IKNL.

In 2019 kregen ongeveer 118.000 mensen de diagnose kanker, ruim 2.000 meer dan in 2018. Deze stijging komt door bevolkingsgroei, vergrijzing, omdat mensen op oudere leeftijd een grotere kans op kanker hebben, en risicofactoren. Huidkanker is de meest voorkomende kankersoort en het aantal diagnoses huidkanker is ook in 2019 weer gestegen. Longkanker veroorzaakt verreweg de meeste sterfte aan kanker." (Bron: Persbericht IKNL 2 februari 2020)

Uit de (voorlopige) cijfers van het IKNL blijkt dat het aantal nieuwe gevallen van melanoom is gestegen van 6.709 in 2018 naar 7.127 in 2019. In bijna 60% van de gevallen betreft het mensen van 60 jaar of ouder. In ongeveer 30% is de leeftijd tussen 45 en 60 jaar.

Het totaal aantal mensen met huidkanker bedroeg in 2019 meer dan 70.000 (dat is inclusief ca 50.000 gevallen van basaalcelcarcinoom). Het aantal mensen bij wie in 2019 een oogmelanoom is gediagnosticeerd is gelijk aan dat in 2018.

Van de 222 nieuwe diagnoses was dit in 70% van de gevallen bij mensen van 60 jaar of ouder en in ruim 20% bij mensen met een leeftijd tussen 45 en 60 jaar.

25 jaar Stichting Melanoom

Dit jaar bestaat de Stichting Melanoom 25 jaar! Op 19 april 1985 werd de stichting opgericht. Een mijlpaal voor onze organisatie.

In 25 jaar tijd is er veel gebeurd en ook veel gedaan om het gevaar en de behandeling van huidkanker en Melanoom onder de aandacht te brengen. Melanoom Nieuws schenkt in 2020 aan dit 25 jarig bestaan aandacht door in elke editie terug te blikken, maar ook tegelijk met een schuin oog te kijken naar de toekomst, de volgende 25 jaar.

In dit nummer een interview met de eerste voorzitter van de stichting, Hans Aalders en de huidige voorzitter Koen van Elst.



→ COVID-19 (coronavirus) en (oog)melanoom

Eind maart 2020: Het COVID-19 (coronavirus) is een infectie van ongekende aard, de maatregelen rondom deze situatie raken ons allen in meer of mindere mate. Stichting Melanoom behartigt ook nu de belangen van alle mensen met melanoom en oogmelanoom maximaal. Zowel direct (via Raad van Advies) en indirect (via NFK) staan wij in contact met medisch specialisten.

In het algemeen is het belangrijk om niet alleen jezelf, maar ook de meer kwetsbaren onder ons te beschermen. Lotgenoten welke een behandeling ondergaan wegens melanoom (met name immunotherapie en chemotherapie) worden beschouwd als meer kwetsbaar. Lotgenoten die een bestraling ondergaan of geopereerd worden, dienen uiteraard ook voorzichtig te zijn en de voorzorgsmaatregelen te hanteren om een besmetting te voorkomen.

Gesprek

Op moment van schrijven, eind maart 2020, worden niet-urgente behandelingen en scans uitgesteld, en fysieke afspraken omgezet in telefoongesprekken. Wat niet-urgent is, hangt af van verschillende factoren maar kan niet eenvoudig bepaald worden. Wij raden daarom lotgenoten aan om het gesprek hierover, indien gewenst en voor zover dat nog niet heeft plaatsgevonden, aan te gaan met hun behandelend arts.

Het blijft voor ons als patiëntenorganisatie, ook in tijden van het coronavirus, de hoogste prioriteit dat de belangen van onze lotgenoten zoveel mogelijk worden gediend. De medische beroepsgroepen zoals de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) hebben ook nu regelmatig onderling overleg over hoe om te gaan met de situatie. De reden hiervoor is dat de kennis van het virus in relatie tot kanker en daarbij horende behandelingen, veelal nog moet ontstaan. Zo is niet precies bekend wat het virus aan kan richten bij mensen die nu een immunotherapie ondergaan, of kort geleden hiermee behandeld zijn. De logische vraag die daaruit voortkomt: zijn deze behandelingen nog steeds veilig in geval van een coronabesmetting?

TIPS

Uit een aantal gesprekken die wij gevoerd hebben met experts uit onze Raad van Advies komt naar voren dat:

1 Stel dat je nu een nieuwe kuur immunotherapie zou krijgen en je zou besmet worden met het coronavirus, is er kans op een ernstiger verloop van de ziekte – zelfs overlijden. Vraag dit aan je dokter.

2 Voor mensen die recentelijk nog een immunotherapiekuur hebben ondergaan en die een partiële of een complete respons kennen, is het soms veiliger om tenminste twee of drie weken af te zien van een nieuwe dosis immunotherapie. De activiteit van vooral anti-pd1 (pembrolizumab & nivolumab) is dusdanig lang aanwezig dat dit mogelijk opweegt tegen het gevaar uit punt 1. Partiële of complete respons betekent dat de tumoren zijn gekrompen resp. verdwenen, zoals vastgesteld bij de meest recente scan.

3

Het opstarten van een adjuvante therapie met immunotherapie kan nu als onveilig worden gezien; feitelijk is er nog geen overlevingsvoordeel aangetoond terwijl de gevaren die te zien zijn onder A. niet opwegen tegen de mogelijke voordelen.

4

Als er een kans is dat de voordelen van een nieuwe kuur opwegen tegen de nadelen/gevaren van een coronabesmetting, zal er gewoon doorgegaan worden met een nieuwe kuur immunotherapie. Wij zijn erop gewezen dat het coronavirus nooit een reden kan zijn om af te zien van een behandeling. Het is 'simpelweg' wegen van de verschillende risico's.

5

Scans worden momenteel zoveel als kan uitgesteld. Dit vanwege het minimaliseren van de kans op besmettingen. Natuurlijk geldt hier ook voor: zijn scans dringend nodig omdat de uitzaaiingen bijvoorbeeld goed moeten worden gevolgd, dan is daar altijd ruimte voor!

6

Bij vragen moet je altijd bij je eigen behandelende arts terecht kunnen. Je mag niet zonder meer 'afgescheept' worden met een assistent, dat heeft ook de NVMO, de beroepsvereniging van oncologen, onlangs besloten.

Vergeet dus niet om bij medische klachten of vragen direct het contact op te zoeken met je behandelend arts!



→ Zon, zee, leven...

Vijf jaar geleden ben ik verhuisd naar Australië om daar verder te studeren. Ik had wel een idee hoe het er zou zijn. Heerlijk naar het verre zuiden, naar de stad die de meeste zonuren in een jaar kent ter wereld: Perth. Dus ik pakte mijn koffer met vooral zomerkleren, een paar bikini's en sandalen, want ja, als de zon opkomt rond 7 uur in de ochtend is het gelijk heerlijk warm; al snel een 25 graadjes en in de middag is het zo 30 tot 35 graden. En dat is niet maar drie weekjes, zoals hier in Nederland, maar alle dagen in acht maanden van het jaar. En die andere vier maanden? Ja, dan is het 'winter', met een temperatuur die varieert tussen de 15 en 20 graden overdag, met een regenbui af en toe.

Aanbidden

Wij, Nederlanders, aanbidden de zon, vind je niet? Elk straaltje moet opgenomen worden door onze huid. Een lekker warm gevoel, toch?! Dus tijdens de lunch nam ik mijn boterhammen mee naar buiten, ging ik op een bankje zitten op de campus, stroopte ik mijn broek of rok een beetje omhoog en at ik mijn lunch. Dat was pas genieten! En in het weekend ging ik natuurlijk naar het strand. Het is alsof de zon al je zorgen wegneemt, alles is positiever, leuker en aangenamer. Dat is toch het leven?

Tot afgelopen juni, toen ik een berichtje kreeg dat mijn zus Anne gediagnostiseerd was met huidkanker, melanoma, uitgezaaid naar meerdere plekken in het lichaam en de hersenen. Melanoma, was dat niet gewoon een moedervlek die je kon wegsnijden en dan was het goed toch? Dat is toch niet zo gevaarlijk? Dat bleek wel even wat anders. Al mijn ervaringen en gedachten over de zon en mijn ignorantie over wat de gevolgen zijn van zonnebaden werden in één keer op de proef gesteld.

Bewuster

Als wetenschapper ben ik toen de cijfers gaan bestuderen. Ik zag dat het aantal mensen met een dodelijk melanoom jaarlijks verhoogt in Europa en dat het de soort kanker is die de grootste stijging kent. In Australië heeft één op de twee mensen te maken met huidkanker. Het positieve is dat het aantal daar gelukkig daalt en dat komt doordat de mensen daar geleerd hebben dat het warme gevoel op je huid kanker veroorzaakt, dat de zon gevaarlijk is en dat je nooit midden op de dag in de zon kan zitten of ooit langer dan vijf minuten. Mijn hoop is dat we het aantal kankerpatiënten in Nederland ook kunnen verlagen door preventief het bewustzijn van mensen hier te verhogen en de relatie met de zon wat bewuster te maken.

en melanoom

Harde weg

Gelukkig slaat de behandeling van mijn zus aan en ga ik a in februari weer terug naar Australië... Dit keer pak ik mijn koffer met een hoed, T-shirts met lange mouwen, factor 50 zonnebrand en geen bikini. Ik denk dat ik de zon ga mijden. Ik heb t via de harde weg geleerd dat de zon gevaarlijk kan zijn. Er lijkt in Nederland momenteel geen andere weg te zijn om te leren dat de zon grote consequenties kan hebben.

De Melanomafondsen in Nederland en België werken er hard aan om het bewustzijn van mensen hier te vergroten. Ik wil Eric Brouwers, een vriend van onze familie, van harte bedanken dat hij deze avond heeft georganiseerd en dat hij heeft geregeld dat het geld dat vandaag wordt opgehaald naar de Melanoma fondsen kan gaan, zodat zij hun goede werk kunnen voortzetten. Ik wil iedereen hier van harte bedanken voor alle donaties..

Enrique Mergelsbergen is gezondheidspsycholoog in Australië. Hij nam deel aan de Dam by Night loop namens de Stichting Melanoom en heeft deze speech gehouden bij de Kwizzmaster actie, eind 2019 in Limburg. Daar hebben 300 mensen met deze actie 1000 euro voor de stichting Melanoom opgebracht..

”Het aantal kankerpatiënten verlagen door preventief het bewustzijn te verhogen”



Interview met dr. Robert van Leeuwen, dermatoloog Alrijne Ziekenhuis

→ Speciaal inloopspreekuur voor patiënten met afwijkende moedervlekken

Voor Melanoom Nieuws gingen we in gesprek met dermatoloog dr. Robert van Leeuwen, verbonden aan het Alrijne ziekenhuis. Het Alrijne ziekenhuis is een fusieziekenhuis van het Diaconessenhuis Leiden en het Rijnland ziekenhuis Leiderdorp / Alphen aan den Rijn. Hier is dr. Van Leeuwen de initiator geweest van het inloopspreekuur voor patiënten met afwijkende moedervlekken in de regio Leiden. Dit speciale spreekuur zorgt ervoor dat patiënten heel snel terecht kunnen bij de dermatoloog om de huidafwijkingen te laten beoordelen. We praten met hem over dit initiatief.

Dr. Van Leeuwen werd opgeleid tot dermatoloog in het melanoom expertisecentrum van het Leids Universitair Medisch Centrum. Eerder werkte hij in Bergen op Zoom en hij is nu sinds ongeveer 10 jaar werkzaam in de regio Leiden en verbonden aan het huidige Alrijne ziekenhuis. Deze manier van werken met het inloopspreekuur heeft Dr. van Leeuwen eerder ook in Bergen op Zoom opgezet en loopt heel erg goed. Zowel patiënten als huisartsen waarderen deze snelle diagnostiek en behandeling.

Wat houdt het inloopspreekuur in?

Sinds ongeveer 10 jaar is er nu de gelegenheid om naast het reguliere spreekuur een afspraak te krijgen op het inloopspreekuur bij de dermatoloog. De naam doet vermoeden dat patiënten direct binnen kunnen lopen, maar het is wel nodig dat een patiënt verwezen wordt via de huisarts en vervolgens op zeer korte termijn gezien wordt. Het spreekuur wordt gehouden tussen 8.00 - 8.30 uur en er kunnen per dag maximaal zeven patiënten gezien worden. Daarnaast kunnen er uiteraard afspraken op reguliere spreekuren gemaakt worden, maar daarvoor is de wachttijd aanzienlijk langer.

Dit inloopspreekuur wordt op verschillende locaties gehouden: in Katwijk (drie dagen per week), in Leiden (vijf dagen per week), in Sassenheim (twee dagen per week) en op de locatie Alphen aan den Rijn en Leiderdorp wordt er eenmaal per week een dergelijk spreekuur gehouden dat langer duurt en waar dus meer patiënten terecht kunnen. Het mooie is dat er snelle zorg dicht bij huis geleverd kan worden. Voor patiënten is het zo zeer laagdrempelig om de huidafwijking te laten beoordelen en indien nodig te laten behandelen.

Wat voor patiënten?

De meeste patiënten die gezien worden zijn nieuwe patiënten via de huisarts, maar soms ook wel patiënten die eerder afwijkingen hebben gehad. Het is een spreekuur voor patiënten met (een verdenking op) melanoom, maar in de praktijk worden allerlei huidafwijkingen gezien die lijken op een melanoom en ook worden patiënten gezien met snel groeiende andere vormen van huidkanker. Dan gaat het om onder andere basaalcelcarcinomen en plaveiselcelcarcinomen.

Hoe verloopt de afspraak?

Patiënten worden gezien door de dermatoloog en de afwijkende plek op de huid wordt direct bekeken. Daarbij wordt in principe ook de rest van de huid geïnspecteerd. Indien de huidafwijking als verdacht voor melanoom wordt beschouwd, volgt er dezelfde dag of een dag later de verwijdering van de afwijking. De uitslag van het pathologisch weefselonderzoek volgt vervolgens binnen 1 week.

Waaruit bestaat het behandelteam?

Tien dermatologen uit de gehele vakgroep doen deze spreekuren.

Wat is de ervaring van patiënten?

De meeste patiënten zijn heel erg tevreden dat er de mogelijkheid is om zo snel bij de dermatoloog terecht te kunnen en aanvullend onderzoek plaats te laten vinden. Met name bij patiënten, bij wie door de huisarts een verdenking op melanoom wordt genoemd, ervaren veel onrust. Dan is er snel ruimte voor geruststelling of juist snelle diagnostiek en vervolgens behandeling door de plek op het inloopspreekuur.

Wat is bijzonder aan de locatie in Katwijk in relatie tot melanomen?

In Katwijk is er een grote populatie met de genetische CDKN2A mutatie waarbij het risico op melanomen verhoogd is. Dit spreekuur is dan ook drukker bezocht dan bijvoorbeeld in Leiden. Het spreekuur is bekend in de gemeenschap en bij huisartsen. Indien er een bekende CDKN2A mutatie is bij patiënten, worden ze overigens twee keer per jaar op routine spreekuren gezien en niet specifiek op dit inloopspreekuur. Het inloopspreekuur wordt bewaard voor snelle toegang tot zorg van nieuwe patiënten of patiënten met recent ontstane nieuwe plekken.



Wordt er in Katwijk dan standaard gescreend op deze mutatie?

Bij verdenking volgt er een verwijzing naar de klinische genetica LUMC.

Trots?

Dr. van Leeuwen geeft hij aan dat hij trots is op een zeer goede en nauwe samenwerking met het LUMC. Elke twee weken hebben de dermatologen overleg in het LUMC over lastige huidtumoren. Het LUMC staat bekend als expertisecentrum. Nieuwe melanoom patiënten worden echter ook veel in het Alrijne Ziekenhuis gezien en de controles van de melanoom patiënten met een niet erfelijke oorzaak worden vaker naar het Alrijne verwezen voor follow-up, zodat de zorg verdeeld wordt over de centra. Belangrijk hierbij is dat de behandeling voor alle patiënten in de regio gelijk is en er optimale zorg geleverd wordt door goede samenwerking tussen de ziekenhuizen en de verschillende specialisten binnen het Alrijne Ziekenhuis en het LUMC.

➔ Gastlessen over melanoom

Gastlessen worden door vrijwilligers van de stichting gegeven op aanvragen welke bij het secretariaat binnenkomen. De inhoud van de gastlessen zijn in het algemeen gelijk, maar worden waar nodig, per lezing aangepast. Voor de stichting verzorgden dit keer Bianca Oei en ikzelf de gastlessen in Reuver (Limburg) en Gouda. Een verslag.



Zorg goed voor jezelf

Op zaterdag 18 januari 2020 vierde Schoonheidssalon Reuver haar 10 jarig bestaan, met als thema 'Zorg goed voor jezelf'. Hiervoor was Stichting Melanoom uitgenodigd.

Onze voordracht hebben wij gebruikt om in 30 minuten uitleg te geven over hoe je goed voor jezelf kunt zorgen door actieve preventie van zonneshade van de huid - in het bijzonder melanoom – de gevaarlijkste vorm van huidkanker. Naast preventie: het belang van vroege opsporing.

Het checken van je huid door middel van de ABCDE methode, waarbij de filmpjes check, check, check your body altijd een goede ondersteuning geven. Helaas viel het beeld weg door een technische storing. De uitgedeelde folder 'Zelfonderzoek na melanoom' kwam goed van pas. Deze folder kan natuurlijk ook gebruikt worden om huidplekjes zelf te monitoren. We gingen uitgebreid in op de teksten uit de folder en de gebruikte foto's, die iedereen in de hand had.

Monitoren

Het werd een leuk interactief geheel; de vragen uit het publiek over de folder werden beantwoord. Bianca hield zich met de organisatie van de beelden bezig en gelukkig kon het leuke filmpje van 'check, check, check your body' uiteindelijk toch nog inzicht geven in hoe je dat kunt doen. Na de lezingen was er nog gelegenheid om vragen te stellen. Hiervan werd goed gebruik gemaakt en het was leuk te horen dat er zelfs aanwezigen waren die waren aangetrokken door het onderdeel 'melanoom' tijdens deze lustrumdag. Met een mooie bos bloemen als bedankje togen we daarna huiswaarts.

Where the magic is

Het Antonius college in Gouda. 'Where the magic is' was een mooie gelegenheid om een presentatie te houden over preventie en vroege opsporing van melanoom - de gevaarlijkste vorm van huidkanker - tijdens de wereldkankerdag.

Voor deze dag hadden twee studenten van het Antonius college een aanvraag ingediend om aandacht te vragen voor een vorm van kanker die veelal te voorkomen is. In de gang werd er via posters ook aandacht gevraagd voor long- en huidkanker.

De aanvraag ging in overleg met de docenten, maar de organisatie was in handen van deze studenten. Wij hadden 45-60 minuten de tijd voor onze presentatie, dus een Kahoot! als afsluiting leek passend bij deze groep. De studenten waren in de leeftijd van 12-14 jaar; dit is natuurlijk een mooie leeftijd om te horen over de gevaren van te veel zon.

Check

Als ondersteuning hadden wij een zonnehoedje, zonnebril, een rash guard en een fles zonnebrand meegenomen. De filmpjes 'check, check, check your body' en 'check your love ones', waren in de presentatie strategisch geplaatst, aan het begin en einde, met in het midden nog een filmpje met instructie hoe je in te smeren.

Het was verbazingwekkend om te zien hoe Bianca, samen met de twee studenten en een docente, de aandacht en vaart erin wisten te houden, hoe daarna de 'rash guard' werd bekeken en de kortingsticker op de zonnebrand opviel...

De studenten waren helemaal voorbereid voor de Kahoot! met Ipads en smartphones. Toen liet helaas de techniek ons in de steek. Gelukkig had Bianca tevoren een Kahoot-achtige vragenlijst opgesteld, met de antwoorden in vier kleuren, waarvoor iedere student vier papiertjes met een andere kleur in de hand had. De Kahoot! kon op een aangepaste wijze worden voortgezet. Ook hier zorgde de aanpassing voor soms nog een last minute wisseling van kleur. De punten werden handmatig bijgehouden, zodat de eerste prijs - een mooie beker - kon worden uitgereikt aan de beste student. De docente en de beide studenten bedankten ons, we spraken nog even na in de docentenkamer en ze hadden zelfs voor een heerlijk doosje bonbons gezorgd voor ieder van ons.



Mijn melanoom

→ Hoe schoon schoon is

Vanuit de Stichting Melanoom worden ervaringsverhalen opgehaald bij lotgenoten. Hoe ze melanoom ontdekten en wat hun ervaringen daarna waren. Hier in dit verhaal werden drie vragen aan Anja Pietersen (60) uit Tilburg gesteld. Lees verder hoe bij haar schoon schoon is of toch weer niet.

Hoe kwam je erachter dat je melanoomkanker had?

Dertien jaar geleden kreeg ik de diagnose melanoom. Omdat mijn collega's een plekje op mijn onderarm wel heel erg donker vonden, was ik naar de huisarts gegaan. Gelukkig stuurde mijn huisarts mij meteen door naar de dermatoloog. Deze bevestigde na het weghalen en onderzoek dat het een melanoom was. Er moest een ruimere uitsnede gedaan worden om zeker te weten dat alles weggehaald was en er geen uitzaaiingen waren. Ik was er op tijd bij, werd mij gezegd, de Breslow dikte was 0,9 mm. Ik hoefde daarom ook geen nabehandeling. Wat was ik opgelucht. Wel ben ik ongeveer drie jaar onder controle gebleven en daarna ben ik mijzelf blijven controleren.

Tien jaar na het weghalen van het melanoom (zo'n 3 jaar geleden) voelde ik opeens een knobbel in mijn oksel. Ik dacht eerst nog dat het een ontstoken haarzakje was of zo. Ik was er toch niet gerust op en ben naar de huisarts gegaan. Nadat ze mij onderzocht had, zei ze me dat ik maar meteen naar het ziekenhuis moest om een echo te laten maken, voor alle zekerheid. Ze dacht dat het niet zo'n vaart zou lopen en ik, eerlijk gezegd, ook niet. Na de echo moest ik bij de dermatoloog komen en deze vertelde mij dat het niet goed was. Ik moest meteen een punctie laten doen en diezelfde middag bleek dat het een uitzaaiing van het eerdere melanoom was.

Hoe ging het verder, na dit slechte nieuws?

De chirurg waar ik toen kwam maakte er meteen werk van: hij wilde de knobbel binnen 14 dagen verwijderen. Bij de operatie werden 27 lymfeklieren weggehaald uit mijn oksel. De drain die geplaatst was is na tien dagen verwijderd. Gelukkig bleek er maar 1 klier kwaadaardige cellen te bevatten en de poortwachtklier was schoon. Er is ook een PET-scan gemaakt en daar waren verder geen uitzaaiingen te zien, dus hoefde ik geen nabehandeling. Wel ben ik in het ziekenhuis geïnstrueerd om oefeningen te doen.

"Ik was er op tijd bij, werd mij gezegd."

Een dag na de operatie was ik weer thuis. Ik kreeg gelukkig veel steun van mijn man en zoon, van mijn zussen en van vrienden in de straat. De wond en drain werden dagelijks door de thuiszorg verzorgd. Vanaf de tweede dag ben ik, eerst voorzichtig, begonnen met 3x daags oefeningen met de arm. Dit heb ik een maand volgehouden. Als ik soms het gevoel heb dat er een verdikking in de oksel zit, dan doe ik die oefeningen weer een paar keer. Ik heb geen lymfoedeem gekregen, waarschijnlijk mede hierdoor.

Hoe gaat het nu met je?

Ik ben nu nog steeds schoon, voor zover bekend en krijg nu een jaarlijkse controle. Maar die angst dat ik toch een uitzaaiing kan hebben ergens anders in mijn lichaam, die angst krijg ik niet weg. Ik probeer zoveel mogelijk positief te blijven. Dat lukt de meeste dagen goed en soms heb ik een mindere dag. Ik ben achteraf heel blij dat zowel de huisarts, als de dermatoloog en de chirurg zo snel gehandeld hebben. Over de zorg, zowel in het ziekenhuis als van de thuiszorg, ben ik heel tevreden. Als ik ongerust ben, kan ik zowel bij de huisarts als in het ziekenhuis snel terecht.

Anja Pietersen

→ Eerste afgeronde protonenbehandeling patiënt met oogmelanoom

Voor het eerst in Nederland is er een patiënt met oogmelanoom behandeld met protonen-therapie. De behandeling begon en eindigde in het LUMC, de protonentherapie vond plaats in HollandPTC in Delft. Patiënten hoeven niet langer naar het buitenland voor deze behandeling.

Het LUMC-oogoncologie team, bestaande uit vier oogartsen en radiotherapeuten, was betrokken bij deze eerste behandeling, die begon met uitgebreid oogheelkundig onderzoek. Op basis van deze gegevens maakten de behandelaars een plan voor het plaatsen van Tantalum clips, die de positie bepalen van de tumor in het oog. Oogarts Marina Marinkovic plaatste de clips bij de eerste patiënt, waarna deze naar Delft ging voor de protonentherapie. "We zijn erg blij dat we patiënten niet langer naar het buitenland hoeven te sturen en dat deze eerste behandeling succesvol is verlopen." Inmiddels zijn de volgende twee patiënten al gepland.

50 patiënten per jaar

Vrijwel alle patiënten met oogmelanoom worden vanuit heel Nederland verwezen naar het LUMC oogoncologie-centrum. Van daaruit gaan patiënten voor protonentherapie naar HollandPTC, een zelfstandig poliklinisch centrum voor protonentherapie, wetenschappelijk onderzoek en - onderwijs dat is opgericht door het LUMC, Erasmus MC en TU Delft.

De verwachting is dat er per jaar ongeveer 50 oogmelanoompatiënten in het LUMC met een middelgrote en grote tumor behandeld kunnen worden met protonentherapie. Patiënten met een kleine tot middelgrote tumor zullen blijvend worden behandeld met ruthenium in het LUMC.

Verder verbeteren

Onder leiding van Dr. Jan-Willem Beenakker, fysicus van het LUMC, wordt wetenschappelijk onderzoek (Proton4Vision) uitgevoerd samen met LUMC, Delft en ErasmusMC. "We denken dat we de behandeling van dit type tumor nog kunnen verbeteren en om dit goed te doen, zijn we 8 jaar geleden met verschillende onderzoeken gestart. Denk aan het verbeteren van de beeldvorming en de nauwkeurigheid van het bestralen. Het doel is daarbij dat we uiteindelijk zonder clips en zonder operatie de bestraling kunnen uitvoeren.

Meer kansen

Protonentherapie voor oogmelanoom nu ook in Nederland

Simulatie, bitje, masker, dry-run en 4 dagen achter elkaar bestraling. De behandeling met protonentherapie van de eerste patiënt met oogmelanoom in Nederland is goed gegaan.

De eerste patiënt met oogmelanoom heeft zijn behandeling met protonentherapie afgerond. Dit is bijzonder; de behandeling kon eerder niet in Nederland gegeven worden. Patiënten met oogmelanoom worden vanuit heel Nederland verwezen naar de twee expertisecentra LUMC en Erasmus MC. Van daaruit komen patiënten voor protonentherapie naar HollandPTC.

Vorbereiding van behandeling

Alle nieuwe patiënten worden in een van beide expertisecentra beoordeeld om te zien of zij in aanmerking komen voor protonentherapie. De verwachting is dat we per jaar 50 oogmelanoom patiënten in Nederland met een middelgrote en grote tumor kunnen gaan behandelen met protonen. Als patiënten protonentherapie krijgen, worden clips in het oog geplaatst, zodat we de positie van de tumor voor het maken van het bestralingsplan en tijdens de bestraling goed kunnen bepalen. Daarna kan de patiënt dus naar Delft voor de protonentherapie.

Gezamenlijke zorg en onderzoek

De behandeling van de patiënten met protonentherapie wordt, vanaf de gezamenlijke patiëntenbespreking, uitgevoerd in HollandPTC. Na behandeling gaat de patiënt weer terug naar de eigen oogarts van het verwijzend centrum. Samenwerken is voor ons erg belangrijk, zowel in zorg als in onderzoek. Met dit onderzoek wordt geprobeerd meer inzicht te krijgen in de biologische kenmerken van de tumor om te voorspellen hoe een tumor zich gedraagt en zo de beste behandeling te kiezen.

Ook wordt bijvoorbeeld met behulp van extra beeldvorming gekeken of de bestraling uiteindelijk ook zonder clips kan worden uitgevoerd.

Voor wie is protonentherapie geschikt?

Wanneer de tumor relatief groot is of op een moeilijk bereikbare plek zit, kan protonentherapie een optie zijn. Protonentherapie bij oogmelanoom is een standaardindicatie, wat betekent dat de zorgverzekeraar de behandeling vergoedt. Tot nu toe was er in Nederland geen behandelcentrum en werden patiënten onder andere verwezen naar Zwitserland.

Bron: LMUC

Roadtrip door het hoge Noorden

→ Team Koning's Garbage Run

De Garbage Run is een autowedstrijd waarbij

deelnemers in oude barrels dwars door

Scandinavië een route moeten afleggen.

Peter Koning wilde deze uitdaging aangaan

en haalde daarmee samen met zijn vriendin

Hester en zijn kinderen Lisa en Eric

555,66 euro op voor Stichting Melanoom.

Het werd een spannende roadtrip van vijf

dagen door een winters wonderlandschap.

Starten

Peter kreeg begin 2018 de diagnose melanoom en hij kreeg later dat jaar ook met uitzaaiingen te maken. In 2019 volgde een behandeling met immuuntherapie, die niet aansloeg. Nadat er bij Peter opnieuw uitzaaiingen werden gevonden kon hij starten met een nieuwe therapie. Terwijl het afwachten is of deze therapie aanslaat, wil Peter ondertussen alles uit het leven halen en zoveel mogelijk leuke dingen doen. Door de liefde voor gemotoriseerde sporten die hij met zijn beide kinderen deelt, ontstond het idee om mee te gaan doen aan de Garbage Run, waarbij ze besloten om met hun deelname een actie te starten voor Stichting melanoom. Vanaf oktober 2019 waren de vier teamleden druk bezig met de voorbereidingen. Aan de auto's die voor een habbekrats op de kop werden getikt moest flink gesleuteld worden om ze bestendig te maken voor de barre tocht. Lisa: "Om mee te doen aan de Garbage Run, moet je auto minimaal 20 jaar oud zijn en mag hij niet meer dan 500,- euro waard zijn. Ons barrel was een oude Opel die al snel de bijnaam het 'Slopeltje' kreeg."

Fotografie: Lisa Koning



Bijzondere route

Via posters in Oldemarkt en een pagina op Facebook werd er opgeroepen om Team Koning te steunen met een donatie, waarvan 70% naar Stichting Melanoom zou gaan. Op 8 februari was het zover en vertrok het viertal richting Denemarken om daarna op 10 februari in Kopenhagen te starten met de run. Na de start reden ze direct Zweden binnen om vervolgens heel ver naar het Noorden te rijden en daarna de grens over naar Noorwegen. Na een bijzondere route door Noorwegen reden de teams weer terug richting het zuiden om vervolgens te finishen in Zweden.

Lisa: "Het was elke dag spannend of we het überhaupt gingen redden. De auto bleef wel rijden, maar we moesten om de 100 km stoppen om olie bij te vullen, want anders was het niet te doen. De wegen waren een hele uitdaging omdat ze bevroren waren en daardoor meer op een soort bobsleebanen leken. Als we stilstonden was het ook echt koud. In Noorwegen was het wel min 14 graden op sommige plaatsen. We kregen onderweg problemen met de koeling en hebben toen een halve dag zonder kachel gereden. Dat was wel afzien."

Hulp vragen

Vanaf de start kregen de teams dagelijks op een briefje de route mee en de opdrachten die ze moesten vervullen. Deze opdrachten bestonden o.a. uit het fotograferen van plaatselijke bijzonderheden, die ze via aanwijzingen moesten zien te vinden. Een soort speurtocht voor volwassenen, waarbij ze de lokale bevolking om hulp mochten vragen.

"Sommige mensen reden in een ruk door en waren daardoor eerder bij de finish. Wij vonden het juist leuk om de opdrachten te doen. Zo moesten we bijvoorbeeld een standbeeld zoeken, dat we uiteindelijk in de tuin van een dichter vonden. Of de oudste autoband die we konden vinden meenemen uit een dorp, wat ons helaas niet gelukt is. Ook moesten we een oud potje haring zoeken in Zweden, maar dat lukte ook niet omdat we toen ongemerkt al de grens over waren gegaan en opeens in Noorwegen zaten. Daar was alles heel groen met mooie weggetjes en rivieren en na een tijdje rijden zaten we dan weer in een sneeuwlandschap.", aldus Lisa Koning.

Pippi Langkous

Op de vierde dag eindigden de teams in Lillehammer, waar het lastig was een betaalbare slaapplek te vinden. Uiteindelijk vonden ze in Aust-Torpa plek in een gastenverblijf, dat een kast van een huis bleek te zijn, zoiets als Villa Kakelbont van Pippi Langkous. Lisa: "Een mooi huis, maar ook spookachtig met zo'n houten krakende vloer. Wij waren de enige vier gasten en verder waren er veel lege kamers die niet op slot, zaten zodat we er een kijkje konden nemen. Een bijzondere plek: vroeger werd het gebruikt voor mensen die herstellende waren en daar op krachten konden komen."

Na bijna 2500 kilometer gereden te hebben door de sneeuwlandschappen van Zweden en Noorwegen kon het viertal hun welverdiende medailles in ontvangst nemen en was het tijd om naar huis te gaan.

"Mijn broer en ik zijn heel blij dat we de Garbage Run met papa en Hester hebben kunnen maken. Die ervaring pakken ze ons niet meer af", zo besluit Lisa Koning.

25 jaar Stichting Melanoom

→ Van pionier tot sparringpartner over melanoom

Jong en oud. Er zit 25 jaar tussen de werkzaamheden van de eerste voorzitter van de Stichting Melanoom, Hans Aalders en de huidige voorzitter Koen van Elst. Een gesprek met hun beiden in dit jubileumjaar over hun werkzaamheden, de belangen voor de stichting en de parallellen die beide perioden met elkaar hebben. Met een blik in het verleden, maar ook een naar de toekomst.

'Oorspronkelijk werden vragen over melanoom 25 jaar geleden bij het KWF gecoördineerd. Die kwamen daar in een kaartenbak terecht. Ik weet nog dat Loes Bijl (redactie: nu vrijwilligster bij hulplijn melanoom) daaraan werkte. Toen waren er 19 patiëntenverenigingen voor diverse kankersoorten. De roep was om ook een patiëntenvereniging voor huidkanker op te richten, die vooral bedoeld was om informatie te verstrekken aan patiënten', aldus Hans Aalders. Nadat een voorlopig bestuur de statuten had opgesteld, werd het eerste bestuur officieel aangesteld. Allen waren ze tevens melanoompatiënt.

Uitvinden

De stichting moest bij nul beginnen en zelf zaken uitvinden. 'Het eerste wat we gedaan hebben, is een folder maken en bij de vereniging van dermatologen adressen opgevraagd waarna we die folder hebben verstuurd. Daaruit kregen we gelijk 75 donateurs. Dat was echt pionieren', zegt de voorzitter van het eerste uur. Gelijk daar achteraan werd de eerste landelijke contactmiddag georganiseerd en een Raad van Advies ingesteld. Hans Aalders daarover: "Wilma Bergman van het LUMC was door de Raad de drijvende kracht, omdat ze een medische achtergrond had. We kregen toen best wel landelijke publiciteit, ook een van onze doelen. Maar het allerbelangrijkste was de patiënten zien te bereiken. Dat was echt een gigantische klus."

'Nog altijd', sluit Koen van Elst daarop aan. 'Vandaag de dag weten we nog steeds niet of we alle leeftijdscategorieën bereiken die melanoom hebben. Voor de leeftijd van pakweg 20 tot 65 jaar lukt dat nog wel goed. Terwijl 61 jaar de mediane (gemiddelde) diagnoseleeftijd is, zien we deze groep (in 2018 waren ruim 3100 mensen 65 jaar of ouder nieuw gediagnosticeerd) bijvoorbeeld veel minder op onze landelijke infodagen. Dat verontrust me wel een beetje'. Om onze bekendheid te vergroten, hebben we in 2019 besloten om alle ziekenhuizen in Nederland te benaderen met folders,



Het bestuur van Stichting Melanoom 25 jaar geleden.

Staande van links naar rechts: Annemiek van Citters, Dorith Droog, Loes Bijl, Rita Bosscha.

Hurkend van links naar rechts Robert Schneemann, Hans Aalders.

die hopelijk in de wachtkamers komen te liggen. Koen van Elst: "Ziekenhuizen weten daarnaast nu ook dat zij extra folders kunnen bestellen. Ook hebben we de 250 grootste huisartsenposten bereikt om hen te laten weten dat wij bestaan. Tevens staan we steeds op (inter) nationale Gezondheidsbeurzen."

Gastlessen

25 jaar geleden gebeurde dat ook al. "Wij stonden op informatiemarkten van ziekenhuizen, maar moesten soms letterlijk doorduwen bij de afdelingen om daar te mogen staan. Gelukkig lukte dat wel", zegt Hans Aalders heel zelfbewust. Wat nu daaraan is toegevoegd, zijn gastlessen, zoals bij de verpleegkunde afdeling van het Erasmus MC. Koen van Elst daarover: "Maar ook op de jaarlijkse verpleegkundedag van het AVL en verder staan we nog steeds op relevante informatiemarkten voor onder meer huidtherapeuten en schoonheidsspecialisten. Daar zijn we met het geven van voorlichting ook echt van toegevoegde waarde. En dat is een winstpunt."



Hans Aalders

Zowel Van Elst als Aalders zijn gelijkgestemd over de rol van de stichting, want die is in de 25 jaar van het bestaan niet echt veel veranderd. Dan gaat het voor hen om: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Dat laatste door samen met de zorgverleners naar kansen te kijken zodat de kwaliteit van de (melanoom)zorg verbetert. "Er is nu wel iets meer aandacht voor zaken als zorgpaden die tot meer uniformiteit moet leiden voor patiënten. Recentelijk hebben we met het Amphia Ziekenhuis in Breda afgesproken dit op regelmatige basis te gaan doen. Maar zulk overleg en contact mag wat mij betreft bij meer ziekenhuizen, en ook gestructureerder. Wij als stichting kunnen de vragen en klachten van patiënten uit het veld delen met de ziekenhuizen. Ziekenhuizen kunnen daar weer van leren. Vragen die patiënten individueel niet of nauwelijks aan hun behandelend arts stellen of durven te stellen", aldus een duidelijke Koen van Elst.

Geen wonderen

"Ja", sluit Hans Aalders zich hierbij aan. "Vroeger waren ziekenhuizen 'gesloten bolwerken'. Je moest vechten om binnen te komen en aandacht te krijgen. Gelukkig bracht de Nederlandse (Oog) Melanoom werkgroep (redactie: nu Tumor Focusgroep Melanoom) daar later verandering in en kwamen er rondetafelgesprekken met artsen en verpleegkundigen. Ook door het (her)schrijven van richtlijnen kregen we beter contact met de ziekenhuizen." Wanneer de huidige voorzitter gevraagd wordt over voorlichting en preventie zeg hij: "Het is een utopie om zo'n landelijke bekendheid te krijgen dat iedereen de gevaren van melanoom inziet. Preventiecampagnes zijn nodig en helpen wel, maar ik verwacht niet dat we nog meer kunnen bereiken voor het individu dan wat nu al is gedaan. Dat zie je nu ook hoe Nederlanders met de maatregelen voor COVID-19 omgaan. Ik zie zo de parallel met onze 'insmeercampagnes'. Mensen zijn hardleers, willen toch die zon even meepakken hoewel de bewustwording gelukkig toeneemt", geeft Koen van Elst nog aan.

Betere kwaliteit leven

De stichting heeft inmiddels haar plek binnen de wereld van medici en patiënten veroverd. Zo wordt de stichting meer en meer gevraagd om op allerlei medische symposia te spreken. 'Of het nu het symposium voor dermato-

logen is of voor melanoomcentra. Zij vinden het nu belangrijk ons te betrekken bij zaken als de zorg voor een betere kwaliteit van leven voor lotgenoten. Dat hebben we maar mooi met onze stichting bereikt", aldus Koen van Elst.

Gevraagd naar de toekomst dan ziet hij het als uitdaging voor de komende tijd om gemotiveerde mensen te vinden die de stichting belangeloos ondersteunen. "De samenleving individualiseert steeds meer en vrijwilligers vinden wordt zo steeds lastiger om onze activiteiten te kunnen doen. We hebben een aantal jaar geleden een professionaliseringsslag ondernomen, maar dat pakte niet goed uit. Dat wil niet zeggen dat dit een ongelukkige keuze was, want bij sommige andere patiëntenverenigingen zie je dat het wel kan werken. Wellicht dat we dat toch nog een keer weer moeten oppakken."

Psycho-sociale aanpak

Wat ook in opkomst is zijn de gepersonaliseerde behandelingen. "De keuze aan behandelingen wordt steeds groter, helaas niet bij oogmelanoom. Zo worden meer gepersonaliseerde systemische behandelingen mogelijk. We zien gelukkig dat het niveau van het onderzoekslandschap in Nederland erg hoog is", zegt Van Elst.

Aalders vult daarbij aan, dat hij vindt dat de psycho-sociale aanpak in de toekomst eveneens belangrijker gaat worden bij het ontwikkelen van nieuwe patiënt-therapieën. Aalders: "Daarin is nog wel een heel veld te winnen wat eerst ook goed onderzocht moet worden." Van Elst daarover: "door nieuwe ontwikkelingen en therapieën voor patiënten is er voor een deel van de patiënten wel een 180 graden draai mogelijk gemaakt. Dit kan het verschil maken tussen dood of toekomst. Hoe daarin de patiënt begeleiden is nog wat we moeten leren." Blijft over dat al deze nieuwe therapieën, maar ook technieken zoals de vroegdetectie van moedervlekken met algoritmes een punt van aandacht is waar de stichting de komende tijd haar aandacht aan zal wijden. Op naar de volgende 25 jaar!



Koen van Elst

"Nieuwe ontwikkelingen en therapieën bieden patiënten een 180 graden draai die mogelijk het verschil maakt tussen dood of toekomst"

Vacature Bestuurslid PR & Communicatie Stichting Melanoom

Het bestuur van Stichting Melanoom is op zoek naar een enthousiast bestuurslid PR & Communicatie. Elk jaar krijgen ruim 7.000 mensen in Nederland de diagnose melanoom of oogmelanoom. Dit aantal stijgt al jaren. Melanoom is de meest agressieve en dodelijke vorm van huidkanker, die ontstaat in de pigmentcellen van een moedervlek. Jaarlijks overlijden ongeveer 800 mensen aan de gevolgen van een melanoom of oogmelanoom. Stichting Melanoom behartigt de belangen van patiënten en naasten met een melanoom. Onze missie is "minder melanoom en meer genezing". Wij zijn een groeiende organisatie en zijn momenteel bezig met het verder professionaliseren van de stichting. Preventie, belangenbehartiging, voorlichting en (het bieden van) lotgenotencontact vormen de pijlers van onze Stichting. Deze werkzaamheden worden nu uitgevoerd door een bevlogen bestuur, een team van 50 vrijwilligers en drie parttime medewerkers. We werken hierin samen met onder andere KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). PR & communicatie vormt een essentieel onderdeel binnen al onze activiteiten.

Taken

Ontwikkelen van een PR & Communicatie-strategie en plan waaronder bestaande campagnes begeleiden en nieuwe campagnes opzetten.

Aansturing communicatieteam.

Samen met het bestuur langetermijnbeleid bepalen.

Deelname aan bestuursvergaderingen (6 x per jaar in avonduren).

We zoeken een bestuurslid dat:

Thuis is in de wereld van PR & Communicatie; marketing en sponsoring; kennis van externe communicatie en moderne communicatiemiddelen.

Affiniteit heeft met het onderwerp melanoom.

De stichting wil helpen verder te groeien.

Teamplayer en resultaatgericht is.

Bij voorkeur bestuurlijke ervaring heeft in bestuurlijke omgeving, gericht op beleids- en koersbepalingen en de bewaking hiervan.

Tekstueel vaardig (persberichten schrijven of beoordelen, eventueel meeschrijven aan teksten voor website, en incidenteel meewerken aan ons blad Melanoom Nieuws).

Verantwoordelijkheden en bevoegdheden:

Binnen het bestuur draagt dit bestuurslid de bestuurlijke verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van het communicatiebeleid in de meest brede zin van het woord.

Binnen de kaders die gesteld zijn door het bestuur, en die in beleid en begroting zijn vastgelegd, is dit bestuurslid gezamenlijk bevoegd besluiten te nemen om deze verantwoordelijkheid ten uitvoer te brengen.

Wij bieden:

Een bestuurlijke rol in een maatschappelijk, relevante en positief gedreven organisatie.

Collegiale, betrokken en actieve medebestuurleden. Team van gedreven parttime medewerkers en vrijwilligers.

Mogelijkheid deel te nemen aan Europese symposia.

Mogelijkheid tot het volgen van aanvullende opleidingen.

Alle bestuursleden van Stichting Melanoom vervullen hun rol onbezoldigd.

Reiskosten en onkostenvergoeding volgens vastgestelde regels.

Reacties voorzien van CV graag sturen naar voorzitter@stichtingmelanoom.nl

Een hartstikke goed gevoel

In maart ontving Stichting Melanoom een

persoonlijke donatie van 2500 euro van

Carola en Mark van 't Schip. Carola is zelf

sinds 2012 melanoompatiënt en samen met

Mark richtte ze in 2017 Stichting CarolaHelpt

op: een stichting die geld inzamelt om onder-

zoek naar optimalisatie van immuuntherapie

te ondersteunen.

Op de dag dat ik telefonisch contact met ze opneem zijn de maatregelen in Nederland vanwege het coronavirus aangescherpt door het kabinet en moet iedereen zoveel mogelijk thuisblijven. Ik bel vanuit mijn geïmproviseerde kantoor aan huis met Carola en Mark die ook thuis zitten.

Strikt

"Wij zijn al enigszins gewend aan een lock-down-achtig leven sinds vorig jaar mei, toen Carola steeds meer lichamelijke klachten kreeg", aldus Mark. "Dan leid je toch al een teruggetrokken bestaan. Sinds het een paar weken weer wat beter gaat is het jammer dat nu we eigenlijk wel naar buiten kunnen, maar dat niet mogen. We houden ons daar natuurlijk strikt aan. Je leest allerlei dingen over wat voor effect het coronavirus in combinatie met immuuntherapie kan hebben. We zijn er ook door dr. Blank voor gewaarschuwd. We hebben min of meer de voorkeur op slot gedaan en de sleutel weggegooid. We hebben een grote vrieskast gekocht en zijn voorbereid dat we de komende drie weken de deur niet meer uit hoeven."

Carola en Mark die met hun eigen stichting vaak aan het brainstormen zijn over hoe ze verder moeten, merken dat er elke keer weer nieuwe mooie dingen op hun pad komen. Vol lof spreken ze over Stichting Melanoom als patiëntenorganisatie.



Goed werk

Hierover zegt Carola: "We hebben kennis gemaakt met de mensen achter Stichting Melanoom en we zien gewoon dat jullie heel goed werk doen. Jullie zijn goed bereikbaar, geven goede adviezen, vangen ook mensen op die opeens paniek hebben of denken de juiste informatie niet te weten. Ik merk dat Stichting Melanoom korte lijntjes heeft, op elk niveau. Het spreekt ons ontzettend aan dat jullie heel goed bezig zijn. Wat we zelf met onze stichting gemerkt hebben is dat het niet allemaal vanzelf gaat, dat de organisatie van een stichting heel tijdsintensief kan zijn. Iedereen doet het er toch allemaal naast. En daar is ook geld voor nodig. Met die gedachte liepen we al anderhalf jaar rond."

Mark vult Carola aan: "Iedereen die bij de stichting betrokken is, de vele patiënten die baat hebben bij het werk van de stichting, die mensen dragen we allemaal een warm hart toe. Vandaar de donatie. Omdat we een hartstikke goed gevoel hebben bij alles wat jullie doen."

→ Leven met lymfoedeem

Sinds 2004 heb ik een been met lymfoedeem.

Er is mij vooraf verteld dat het verwijderen van een aantal klieren uit m'n rechterlies een ingrijpende, mogelijk invaliderende operatie is. Er zijn momenten geweest waarin ik dat zou beamen. Maar over het geheel genomen is er tot nu toe goed mee te leven. In dit stuk beschrijf ik wat ik zoal ben tegengekomen en hoe ik er rekening mee houd dat ik een chronische aandoening heb.

Diagnose en behandeling

In juni 2004 ben ik op aanraden van een vriendin en van mijn partner naar de huisarts gegaan. Ik had een donker wratje op mijn rechter bovenbeen. Om een lang verhaal kort te maken: het bleek een melanoom te zijn met een Breslowdikte van 2 mm. Uitsnede en poortwachter klier onderzoek waren nodig. Een maand na de eerste diagnose vond deze ingreep plaats en er werd een uitzaaiing in de klier gevonden.

Vier maanden later (op advies van het Antonie van Leeuwenhoek) zijn de oppervlakkige lymfeklieren uit mijn rechterlies verwijderd. De operatie was geslaagd: na fysiotherapie en opnieuw leren lopen zat ik na twee maanden weer op de fiets, zij het met een elastische kous tot aan m'n middel. Ik heb het in dit stuk verder niet over de psychische gevolgen van de diagnose melanoom: dat is een ander verhaal.

Leven met lymfoedeem

Direct na thuiskomst heb ik thuis fysiotherapie aangevraagd. De fysiotherapeute begeleidde mij met adviezen en lymfdrainage, zodat ik in een passend tempo het lopen weer kon opbouwen naar een normaal niveau. De adviezen die ik meekreeg van de fysiotherapeut en die ik las op internet kwamen neer op het volgende: bewegen, beschermen en verzorgen:

- Beweeg regelmatig om de lymfafvoer te bevorderen: fietsen, wandelen of zwemmen zijn sporten die de spierpomp bevorderen en zorgen voor afstroom van het lymfevocht,
- Doe geen sporten als tennis, waarbij plotselinge bewegingen voorkomen,
- Draag altijd schoenen om te zorgen dat er geen wondjes ontstaan,
- Doe het voeteneinde van je bed iets omhoog om afstroom van het lymfevocht in de nacht te bevorderen,
- Vliegen geeft vanwege de lagere luchtdruk enige kans op toename van het oedeem.

Deze adviezen heb ik steeds opgevolgd en dat gaat over het algemeen goed. Toch zijn er af en toe klachten waarmee ik bij de huisarts kom of waar ik op een andere manier iets aan moet doen.

De elastische kous

Het dragen van een elastische kous is geen pretje, maar dit zeg ik achteraf. Toen ik hem droeg heb ik dat heel stoer gedaan. Het was goed te doen: ik kon alles wat ik wilde doen. Ja, hij zat strak en belemmerde een vrije buikademhaling, maar ik vond dat ik niet mocht klagen. Ik had immers alle mogelijke behandelingen gedaan met de meeste kans dat de ziekte definitief bestreden zou zijn. Ik heb de kous vier jaar gedragen, in het begin dagelijks en na verloop van tijd af en toe een dag niet. Na een jaar of vier ben ik begonnen met afbouwen, eigenlijk omdat ik op internet over iemand las die na vier jaar geen kous meer droeg. Soms droeg ik hem nog als mijn been dik was geworden, maar inmiddels heb ik die kous al jaren niet meer aangehad, ook niet tijdens een vliegreis. Mijn been wordt wel iets dikker, maar dat wordt door de beweging die ik tijdens de vakantie heb wel weer hersteld.

"De les: bij afwijkingen of pijn, sneller de huisarts raadplegen"

Lies van der Wal



Altijd schoenen aan

Dat doe ik braaf en dat vind ik eigenlijk alleen op het strand jammer. Ik heb nog geprobeerd om met blote voeten bij de branding te lopen in het wat hardere zand, maar zelfs dat gaat niet. Ik krijg dan meteen een hele dikke voet. Dus jammer maar helaas heb ik afscheid genomen van het heerlijke gevoel van zand of gras onder mijn voeten. Er zijn ergere dingen.

Wondjes aan de voet

Je leest het ook in de folders: het lymfvocht is erg aantrekkelijk voor bepaalde bacteriën, dus heb je een wondje aan het lymfoedeembeen, dan moet je goed opletten of dit niet gaat ontsteken en/of uitbreiden. Tot nu toe heb ik geen last gehad met insectenbeten, even afkloppen natuurlijk. Ik heb wel een keer een knalrode teen gehad, waarmee ik meteen naar de huisartsenpost ben gegaan. Daar kreeg ik een antibioticakuurtje, waarmee de infectie goed is bestreden.

Veel bewegen

Gelukkig houd ik van bewegen: fietsen, fitness, zwemmen en wandelen. Ik loop het Pieterpad en ben al halverwege in de buurt van Nijmegen. Omdat ik dit

Lange Afstandspad loop wil ik mijn wandelconditie goed onderhouden en ik loop bijna dagelijks. Dat is ook nodig, want als ik een paar dagen niet wandel of fitness, dan neemt het oedeem toe. Mijn been wordt ook dik bij warm weer, dus ik ben geen liefhebber meer van temperaturen tegen de dertig graden en hoger. Dan krijg ik soms ook last van vocht onder mijn voeten. Dat loopt heel ongemakkelijk en dan knellen m'n schoenen. Gelukkig helpt het verhogen van het voeteneinde van de matras voor het afstromen van het lymfevocht in de nacht. De sauna heb ik maar geschraapt; ik wil het risico niet lopen dat mijn been opzet. Ik reis graag, maar er zijn gelukkig landen genoeg met temperaturen waar het voor mij goed toeven is.

Teveel bewegen

Op een van de vakanties met ons gezin (onze zoons waren toen 26 en 21 jaar) hebben we gezamenlijk een wat steile berg in het oosten van Noord-Amerika beklommen: the White Mountain. De jongens waren veel sneller dan wij, zij klommen als berggeiten in rap tempo omhoog. Mijn man en ik volgden in ons eigen tempo. Zij haalden de top, wij zijn op driekwart hoogte teruggegaan. Met die bergwandeling heb ik mijn knie

"Er zijn ergere dingen in het leven"

overbelast. Ik had altijd wat last gehouden van die knie, omdat er een spier vanaf de knie is omgelegd van het heupbeen naar het schaambeen.

Maar deze klim was teveel van het goede. Ik had pijn bij het traplopen en in de nacht, bij een bepaalde ligging, werd ik wakker van de pijn. Als ik mijn houding veranderde was het meteen over. Maar ik dacht: het gaat wel over. En daarna: er is vast niets aan te doen. Pas na drie jaar heb ik een fysiotherapeut geraadpleegd, die mij een aantal eenvoudige oefeningen aan de hand deed om het rechterbeen, en met name de spieren rondom de knie, te versterken. Na twee maanden was de pijn helemaal verdwenen. Achteraf had ik natuurlijk eerder aan de bel moeten trekken, dat had mij veel pijn en nachtelijk ontwaken bespaard.

Samenvattend

Lymfoedeem in je been vraagt om zorg, bescherming en een zekere mate van dagelijkse beweging. Geheel zorgeloos is het niet: ik ben me altijd bewust van m'n rechterbeen vanwege pijntjes en ongevoelige plekken. Ik moet alert blijven op dik worden en/of wondjes. Ik heb mijn gedrag aangepast, houd rekening met een minder gezond been. De kous draag ik niet meer en dat is wel een bevrijding. De les die ik inmiddels heb geleerd is om bij afwijkingen of pijn sneller de huisarts te raadplegen dan ik gewend was.

Lies van der Wal is 67 jaar, woonachtig in Groningen en vrijwilliger bij de Stichting Melanoom bij de telefonische hulpdienst en redactielid van Melanoom Nieuws

De poortwachterklier of schildwachtklier

De poortwachterklier of schildwachtklier is de eerste lymfeklier waarheen kankercellen kunnen uitzaaien. Het onderzoek naar deze klier wordt ook wel sentinel node procedure genoemd. In het ziekenhuis wordt de schildwachtklierprocedure met je besproken als: de tumor groter is dan 0.8 mm, of: de tumor dunner is dan 0.8 mm met veel zweervorming. Na deze procedure bestaat er een (kleine?) kans op het krijgen van lymfoedeem.

Kijk voor meer informatie op: <https://www.stichtingmelanoom.nl/behandeling-melanoom>

Wat is lymfoedeem?

Lymfoedeem is het zwellen van één of meerdere lichaamsdelen (meestal een arm of een been) door stapeling van lymfevocht. Lymfevocht is een heldere lichaamsvloeistof, rijk aan eiwitten, afvalstoffen en witte bloedcellen. Het stroomt door de zogeheten lymfevaten, die tezamen met de lymfeklieren een uitgebreid netwerk vormen: het lymfatisch systeem. Dit systeem is niet alleen belangrijk voor de afweer, maar ook voor de afvoer van (overtollig) vocht uit de weefsels.

(Bron: huidarts.nl)

→ Harrie's kankerblog

Wat er aan vooraf ging: In 2001 bleek een moedervlek op mijn linker onderarm melanoomkanker te zijn. Tien jaar later kwam het op dezelfde plek weer terug. In 2013 kwamen er een drietal bultjes bij mijn linkerheup bij en in 2015 waren er uitzaaiingen in mijn rechterlong. Na behandeling met Ipilimumab bleef het weg tot begin 2019. Nivolumab sloeg niet aan en dus kwam er een BRAF remmer in het medicijnkastje.

Januari 2020

Het jaar begint goed! De darmproblemen zijn voorbij, de uitslag van de CT-scan (op oudjaarsdag) was weer naar tevredenheid! De wereld lacht me weer toe. Dit betekent dat ik ook kan beginnen met de "preventieve" Nivolumab kuur en, nog leuker: het mag thuis gebeuren. Het UMC Radboud besteedt soms de dagbehandeling uit zodat je een kuur, waarbij is gebleken dat er geen bijwerkingen zijn, thuis kunt krijgen. Voor ons scheelt dat 2 uur reistijd en het geeft de rust en veiligheid van het eigen huis. Een dag vooraf krijg je via de pakketsservice alle benodigdheden; een dag later komt er een verpleegkundige die het infuus zet en de boel in de gaten houdt.

Begin februari

Zondag eerste hulp; rugklachten, uitstraling, veel pijn. Een halve dag later naar huis met morfine en een MRI in de planning voor de volgende dag. Deze bevestigt waar we bang voor waren; de klachten komen door een uitzaaiing in mijn rug. Dat is een pittige tegenvaller. Bestraling wordt gepland, meteen de volgende dag kunnen we terecht.

Dinsdag; radiotherapie in Deventer. Wat een fijne mensen, wat een mensgerichte zorg. Met vier tattoos (ik dreig nog hip te worden), een bestraalde rug en een afspraak voor een week later zijn we aan het einde van de middag weer thuis. Moe maar ook voldaan.

Vrijdag; de morfine geeft als bijwerking een flinke obstipatie. Tel daarbij de gevoelloosheid in dat gebied erbij op en je hebt het beste recept voor een compleet uit het veld geslagen darm. Die doet dus al dagen bijna niets meer en ik voel me voller en voller worden. Naast de pijn niet echt een feestvreugde verhogende ontwikkeling. Vanuit het Radboud wordt meegedacht en geholpen. Meer morfine, meer laxeren. Nu hopen dat het genoeg is.

Zaterdag; het is niet genoeg. Weer bellen met medische oncologie. Naar het ziekenhuis in Zutphen. Probleem is helder, nu de oplossing nog. Dat zou een best wel smerig drankje moeten zijn. Twee keer een liter...oké...proost dan maar! Op het leven! (en smerig was het)



Zondag; na veel moeite is de kurk van de fles en ben ik weer helemaal leeg. Door de gevoelloosheid kon ik niet voelen of er nog iets in aantocht was. Mijn waardigheid is in een paar uur enorm(!) gedaald. Hulde aan mijn familie die de situatie met een hoop geduld en humor heeft opgelost. Gelukkig was in de nacht alles weer redelijk onder controle.

Na de tweede bestraling op dinsdag is het op vrijdag tijd voor de CT-scan. Gelukkig kan dit in Zutphen, want langer dan een kwartier zitten is nog steeds bijna niet te doen. Dit brengt ook met zich mee dat ik niet naar mijn hoogbejaarde ouders in het noorden van het land kan. Omdat mijn moeder snel achteruit gaat voel ik me erg machteloos, want ik zou graag mijn vader ondersteunen bij de zorg voor haar.

Net als we besluiten om een huisje te boeken in de buurt van mijn ouders en er in etappes naar toe te rijden, komt het bericht dat mijn moeder is overleden. Ik voel me vooral opgelucht dat ze nu rust heeft. De volgende dag rijden we weg en ik neem een morfine vlak voor we gaan. Een paar uur en een paar stops later stap ik uitgeput en opgelucht uit.

Op je laten inwerken

Het zijn dagen van saamhorigheid, veel regelen, herinneringen ophalen en afscheid nemen. En niet alleen van mijn moeder. Want door een telefoontje van de oncoloog verandert ook mijn toekomstperspectief. Er zijn -ondanks de immuunkuur- nieuwe uitzaaiingen bij gekomen. De kuur wordt dus gestopt en de enige mogelijkheid zijn nog B-Raf remmers. Die werken één tot drie jaar. Daarna is er geen behandeling meer op dit moment. We laten het even op ons inwerken, sturen het bericht naar iedereen die met ons gespannen de uitslag afwacht en zien de reacties binnenkomen. Gek genoeg zijn we, na de eerste teleurstelling, ook heel praktisch: eerst de uitvaart van mijn moeder, daarna zien we verder.

Als we naar huis rijden (man man man: wat kan een autorit voor je gevoel lang duren) ben ik dankbaar voor mijn familie, mijn gezin, voor de lieve mensen om me heen. Ik besluit te genieten van elke dag, van elk moment. Er borrelt een liedje van de Groningse zanger Ede Staal op:

**'T Het nog nooit, nog nooit zo donker west
Of 't wer altied wel weer licht**

→ Vertrouw niet (te veel) op huidkankerapps

Er zijn apps voor smartphones beschikbaar die gebruik maken van artificiële intelligentie om van huidafwijkingen te bepalen of die wel of niet verdacht zijn voor melanoom. Al in 2018 vonden onderzoekers van de Cochrane Collaboration in twee gepubliceerde studies dat de gebruikte apps niet erg betrouwbaar zijn.

In een update (december 2019) blijkt dit nog steeds het geval. De onderzoekers zochten in de literatuur naar studies die de nauwkeurigheid en betrouwbaarheid van apps tot onderwerp hadden. In de studies werden 6 verschillende apps onderzocht. Van deze 6 zijn inmiddels al 4 niet meer beschikbaar. Twee zijn nog wel te downloaden: SkinScan en Skinvision.

Ondermaatse studies

De onderzoekers vonden slechts één studie over de SkinScan, waarbij de app niet erg gevoelig bleek. 5 Studies keken naar de SkinVision app. Deze bleek het iets beter te doen, zeker na een recente revisie van de app, maar blijft volgens de referenten nog steeds niet voldoende betrouwbaar in de studiepopulatie. Ze vinden de kwaliteit van de studies ondermaats en verwachten in real-life situaties een nog lagere betrouwbaarheid. De referenten berekenden, dat als bij toepassing bij een willekeurige groep van 1000 mensen dezelfde nauwkeurigheid zou worden bereikt als in de studie, 4 van de 30 melanomen niet zouden worden ontdekt, en dat bij 200 mensen het "alarm" voor niets zou afgaan.

De CE-markering die de apps hebben lijkt voor leken misschien een bewijs van betrouwbaarheid, maar in feite zegt CE niets over de kwaliteit van de app. In de VS heeft de FDA strengere eisen en heeft geen enkele app goedgekeurd. De producenten claimen dat de apps huidkanker in een vroeg stadium kunnen ontdekken en dat het vervolgen van moedervlekken kan helpen deze vroeg op te sporen.

Tegelijkertijd wijzen ze in hun disclaimer elke verantwoordelijkheid voor eventuele fouten af. ("De SkinVision-service is niet bedoeld als vervanging van traditionele methoden voor de evaluatie van het risico op huidkanker, stelt geen diagnose en is geen vervanging voor bezoek aan een dokter. De SkinVision-service is niet bedoeld voor gebruik bij kinderen.")

Geen afdoend bewijs

In de Nederlandse pers werd in 2015 hoog opgegeven over SkinVision: "In Eindhoven ontwikkelde app voor smartphone herkent nu met zekerheid 80 procent van alle types huidkanker." (Eindhovens Dagblad, 28 mei 2015). Een aantal zorgverzekeraars, CZ, Ohra en Nationale Nederlanden vergoeden het gebruik van de app.

De reclame voor de huidkankerapps, de nietszeggende CE-markering en de vergoeding door zorgverzekeraars kan mensen het gevoel geven, dat het hier om een betrouwbare app en service gaat. Helaas is daarvoor volgens de referenten in de medische literatuur geen afdoend bewijs gevonden. De onderzoekers bevelen de apps daarom niet aan, pleiten voor een betere voorlichting aan gebruikers en professionals over de beperkte waarde van de apps en een betere bescherming van de bevolking door o.a. strengere eisen voor CE-markering.

Bron: Algorithm based smartphone apps to assess risk of skin cancer in adults: systematic review of diagnostic accuracy studies, BMJ2020;368:m127

Hoe lang doorgaan met immuuntherapie?

Onderzoekers van het Memorial Sloan Kettering Cancer Center in de Verenigde Staten onderzochten de uitkomsten op de lange termijn bij patiënten met uitgezaaid, niet-operabel melanoom na het staken van de behandeling met PD1-blokkade (pembrolizumab of nivolumab). Tussen 2009 en 2018 werden 396 patiënten in het ziekenhuis behandeld met een PD-1 remmer. Bijna de helft van hen was tevoren behandeld met ipilimumab.

Het aantal behandelingen per patiënt varieerde tussen 1 en 94. De belangrijkste reden om te stoppen was progressie van de ziekte (de helft), gevolgd door ernstige bijwerkingen (1 op de 5 patiënten).

Complete remissie

Bij 1 op de 4 patiënten werd een complete respons (CR, geen ziekte meer aantoonbaar) gerealiseerd, na gemiddeld 9 maanden. Patiënten met stadium IV en longmetastasen (M1b) deden het beter, ongeveer 1 op 3 met complete remissie. Over de hele groep gemeten was het bereiken van de complete remissie gemiddeld het moment van stoppen van de behandeling. Maar sommige patiënten bereikten een complete remissie, nadat ze al maanden eerder met de behandeling waren gestopt i.v.m. bijwerkingen en anderen gingen na het bereiken van de remissie nog maanden door met behandelen.

Het bereiken van een CR was een goede voorspeller voor langdurige overleving: ruim 80% van de mensen met een CR waren na 3 jaar nog in leven. Van de 102 mensen die in complete remissie kwamen kregen er 23 uiteindelijk toch weer uitzaaiingen.

Meest geschikt moment

76 Patiënten, die om diverse redenen waren gestopt met de behandeling, werden in verband met progressie opnieuw behandeld met anti-PD-1 of een combinatie van ipilimumab en nivolumab. Slechts 1 op 7 reageerde nu op ant-PD-1 en 1 op 4 op de combinatie. Het

resultaat van de eerste behandeling bleek overigens niet te voorspellen wat het resultaat van de tweede behandeling zou zijn.

De auteurs concluderen dat het veilig is om de behandeling met anti-PD-1 te staken, maar de vraag blijft wat het meest geschikte moment is. Een belangrijke vraag, omdat de behandeling veel bijwerkingen heeft en duur is. Onnodig lang behandelen moet daarom zoveel mogelijk worden vermeden.

Vergelijkbaar

Eerder werden de resultaten van de KEYNOTTE-001 studie (behandeling met pembrolizumab) gepubliceerd. De resultaten van de behandeling in het Memorial Sloan Kettering Cancer Center zijn vergelijkbaar met die in de KEYNOTE-studie. In KEYNOTE-001 waren ca 90% van de patiënten die een complete remissie hadden bereikt 2 jaar na staken van de behandeling nog ziektevrij. Ook in de Keynote studie bleven de meeste patiënten in CR die stopten met de behandeling ziektevrij.

Het antwoord op de vraag hoe lang immuuntherapie moet worden gegeven komt misschien dichtbij door de SAFE STOP TRIAL, die nu in alle melanoomcentra in Nederland loopt. Patiënten die met nivolumab of pembrolizumab worden behandeld en in complete of gedeeltelijke remissie komen kunnen hieraan meedoen, als ze bereid zijn de behandeling eerder te stoppen dan na de standaardduur van 2 jaar.

Bronnen:

Long-Term Outcomes and Responses to Retreatment in Patients With Melanoma Treated With PD-1 Blockade, Journal of Clinical Oncology, 2020, 22 februari

Five-year survival outcomes for patients with advanced melanoma treated with pembrolizumab in KEYNOTE-001, Annals of Oncology 30:582-588, 2019

Echt

streven om in alles perfect te zijn
het geeft je vaak stress en venijn
een foutje is een leerzaam teken
bejubel gerust je gebreken.

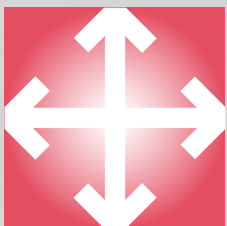
Hoe mooi het is om te proberen
hulp van een ander te accepteren
in kwetsbaarheid een kracht
een buiging voor je onmacht.

Je kunt het leven echt goed aan
als niet alles perfect hoeft te gaan
de kunst van fouten accepteren
je gepruts volmondig te eren.

Een lach om wat je niet kan
daar blijf je een bemind mens van
Daar waar je echt voor vecht
is 100% jezelf zijn, oprecht.

Wees jezelf, leef je leven puur
Vandaag op ieder moment, ieder uur
Dans, spring, juich, geniet en lach
benut je echte kwaliteiten iedere dag.

Mark Verhees



STICHTING
MELANOOM

