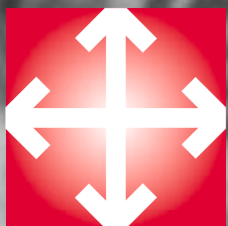


Melanoom

NIEUWS

interview Dick Plomp

**"Ik laat iets na wat ertoe
doet, daar ben ik trots op"**



STICHTING
MELANOOM

actueel

3000 km fietsen

medisch

DONIMI-, NIVEC-, INTRIM-studie

verslag

Webinar Melanoom Infodag

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

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 19 februari 2021.

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
vacature	penningmeester
vacature	bestuurslid belangenbehartiging
Isabel Plessius	bestuurslid pr & communicatie
Martina Rooijackers	waarnemend bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

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

Raad van Advies

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch	dermatoloog LUMC
Mevrouw dr. K.P.M. Suijkerbuijk	internist-oncoloog UMC Utrecht
Mevrouw dr. A.L. Mooyart	patholoog Erasmus MC
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
De heer dr. A.C.J. van Akkooi	oncologisch chirurg NKI/AvL
Mevrouw Chantal Roth Msc	verpleegkundig specialist
Mevrouw A. Nollen - de Heer	patiënt advocate en oud-voorzitter

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



STICHTING
MELANOOM

in dit nummer:



Stichting Melanoom draagt kennis over communities bij aan Europese toolkit van ECPC voor 'non melanoma patiënten'.

8



Interview met vertrekkend bestuurslid Dick Plomp, over zijn bijdragen aan patiëntenbelangenbehartiging, projectgroep Oogmelanoom en nog veel meer.

12



Ervaringsverhaal Esther Breuker die een acraal melanoom opliep en haar relaas over de begeleiding van patiënten.

26



Harrie's kankerblog. Wat 'in het oog van de storm', rust, BRAF-remmers, kerst, pubquiz en nadenken over de dood met elkaar te maken hebben.

30

inhoud

bestuur	4
redactie	5
berichten	6
Actualiteiten, korte berichten, donaties	
berichten	8
ECPC Toolkit voor community-building	
medisch	10
DONIMI-studie	
interview	12
Dick Plomp: "Ik laat iets na wat ertoe doet, daar ben ik trots op"	
verslag	16
Webinar Melanoom Infodag 2020	
gedicht	19
interview	20
25 jaar stichting melanoom, interview met Marijke van Braak: "Lotgenotencontact: een beschermde en vertrouwde omgeving"	
medisch	24
NIVEC-studie	
interview	26
Ervaringsverhaal Ester Breuker: "Begeleiding van de patiënt kan beter"	
medisch	29
Uitgezaaide kanker in beeld	
achtergrond	30
Harrie's Kankerblog	
verslag	32
Win-O congres 2020	
medisch	33
Nieuwe adjuvante behandeling	
medisch	34
INTRIM-studie	
gedicht	36

3



Terugblik op 2020, het jubileumjaar tijdens een pandemie

Het jaar, 2020, is het jaar dat Stichting Melanoom maar liefst 25 jaar bestaat. Het is een jaar waarin iedereen geconfronteerd kon worden met de ernstige gevolgen van een ziekte. De eindigheid van het leven kwam bij menigeen dichtbij, ongetwijfeld meer dan in andere jaren. De reden hiervoor is een, tot voor kort, onbekende ziekte die voor een klein deel van de patiënten dodelijk afloopt. Dit jaar is ongetwijfeld het jaar geweest van bewustwording van nut en noodzaak van een langetermijnvisie m.b.t. volksgezondheid. Je zou kunnen zeggen dat 2020 heeft geleid tot het inzicht dat een verkeerde of gebrekkige visie op volksgezondheid, desastreuze gevolgen kan hebben.

Het is voor ons als patiëntenorganisatie logisch om parallellen te trekken tussen 'onze' ziekte en deze nieuwe ziekte waar dit hout snijdt. Belangrijk verschil is natuurlijk dat (huid)melanoom zich vaak pas jaren na de schade, openbaart. Bovendien is (oog)melanoom niet besmettelijk dus de druk op het zorgsysteem zal zich nooit zo explosief explosief gedragen als COVID-19.

Nu de parallellen. Zoals COVID-19, is melanoom voor de meeste mensen, een ziekte die meestal voorkomen kan worden. Ook melanoom lijkt te ontsporen vanwege de groei jaar op jaar. Ondanks maatregelen van de overheid, lukt het niet om Corona onder controle te krijgen. Dezelfde ontwikkelingen kunnen gezien worden bij melanoom. De stijging in het aantal nieuwe melanoomdiagnoses is nog geen eens het allergrootste probleem. Het aandeel dikke melanomen is dat wel. De inmiddels bekende mondkapjesdiscussie in ons land is vergelijkbaar met de discussie rondom vroegdetectie bij melanoom die dikke melanomen zouden kunnen terugdringen. Men weet al decennia dat huisartsen een significante bijdrage zouden kunnen leveren in het plan van vroege opsporing. Juist het reduceren van de aanwas dikke melanomen levert veel op.

Helaas wordt de Nederlandse melanoompraktijk gekenmerkt door het wedden op één paard (voor het publiek vaak ook nog eens een te duur paard): de behandeling. Waar effectieve vroegdetectie en primaire preventie belangrijk, goedkoop en vooral haalbaar zijn, is het typisch dat onze minister van gezondheid af en toe onder de zonnebank gaat. Deze praktijk kent bovendien binnenkort een groter probleem: de broodnodige inhaalslag van het aantal gemiste diagnoses (wegens COVID-19) is er niet gekomen en dat is slecht nieuws.

Dat het anders kan, laten de Australiërs ook bij de strijd tegen melanoom zien. Zij spreken zich consequent uit over de ambitie om het in hun leven nog mee te willen maken dat niemand meer overlijdt aan melanoom. Commerciële zonnebankstudio's zijn daar dan ook al een tijd verboden en het dragen van speciale UV-werende zwemkleding zoals rash guards is normaal.

Wij schrijven 2020, een bizar jubileumjaar. We hebben veel bereikt in 25 jaar dankzij onze vrijwilligers, donateurs en leden van de Raad van Advies en dankzij private initiatieven. Laten wij het jaar 2021 ingaan waarin goede doelen worden verwezenlijkt door een gedeelde langetermijnvisie.

Namens het bestuur, Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom



Vrede



Is sereen, is stilte, is rust, is innerlijk, is balans, is op aarde. Of toch niet? De tijd van kerstmis brengt mij altijd terug naar mijn jeugdherinneringen aan de nacht mis op kerstavond. Vrede op aarde als credo dat wel voelbaar rond zwierf, maar onzichtbaar was in de door met wierook gevulde lucht in de kerk.

Heel even maar voor enkele dagen gunnen mensen dit elkaar. Maar ik dacht voor het hele jaar. Helaas bleef via de televisie, radio en kranten merkbaar dat het lang niet altijd en overal vrede op aarde was. Nog steeds niet trouwens. Oorlogen die doorgingen en nu ook gaan, mensen die vermoord werden en worden, of de onverwachtse confrontatie met verlies en ongeneeslijke ziekten waar mensen geen vrede mee hebben. Eentje zoals huidkanker, melanoom voor intimi. Of met Covid-19 die nu als een pandemie over onze wereld raast en ons allen in lockdown houdt. Realiteit avant la lettre.

Maar zonder oorlog geen vrede en zonder ziekte geen genezing. Hoewel je bij beiden dat eerste eigenlijk niet wil. Genezing is wel wat alle patiënten en doctors drijft. De zoektocht als 'onderzoeks odyssee' op weg naar de 'heilige graal'. Vertrouwen blijven houden dat nieuwe onderzoeken en therapieën helpen waarmee je als patiënt geneest of tenminste een kans op genezing krijgt.

Hierop vertrouwen is waar innerlijke vrede op gestoeld is. Vertrouwen op wat de toekomst ons brengen gaat. In dit nummer is daar weer in meerdere opzichten aandacht voor. Verslagen van het online WIN-O congres en de webinars van de landelijke melanoom infodag. Ook veel medische artikelen zoals over de NIVEC-, DONIMI- en de INTRIM-studies, en nieuwe (neo)adjuvante behandelingen. Achtergrondverhalen zijn er ook, onder meer in het kader van 25 jaar Stichting Melanoom van Marijke van Braak over haar jarenlange inzet voor de Stichting Melanoom, of het ervaring van Esther Breuker met haar 'horror story' over acraal melanoom of Harrie's kankerblog die de rust voor de storm voelt.

Rust voor of na de storm, dat maakt niet uit. Het gaat hier ook om de innerlijke rust die je omgeeft tijdens je leven en hopelijk ook tijdens deze dagen samen rondom de kerstboom. Thuis met je gezin of partner en helaas minder of helemaal niet met familie of vrienden. Dan maar lekker genieten van de kerstdis en de gezelschapspelletjes, ouderwetse tijden die weer herleven. Ik kan daar best vrede mee hebben, zeker in deze bijzondere en abnormale tijden.

Heb ik dan nog iets te wensen? Jazeker, van alles. Gezondheid is een ding dat je elkaar in deze kersttijden voor het nieuwe jaar wenst. Maar vrede op aarde of vrede zij met u komt voor mij op gelijke hoogte. Die wens had ik al in mijn jeugd en blijf ik houden. Ik gun iedereen alle vrede die er maar kan bestaan. Met zichzelf, met dierbaren, en met andere mensen op deze aarde. Op naar 2021, benieuwd of we allen vrede behouden.

Twan Stemkens, hoofdredacteur

25 years

25 jaar jubileum

Marijke van Braak stond aan de basis van Stichting Melanoom. Zij is, behalve hulplijn-medewerker, ook moderator van ons forum en de FB kenniscgroep. Zij was ook werkzaam als bestuurslid bij de Stichting en Vrijwilligerscoördinator bij het lotgenotencontact. Zie het interview met Marijke in dit nummer.

Donaties

Johan Jansen uit Putten won **EUR 300,-** in de groepslotto. Heuglijk nieuws: hiervan doneerde hij 50%, dus EUR 150,-, aan Stichting Melanoom, om iets zinvols mee te doen. Onze stichting kwam in beeld, doordat zijn buurman een behandeling onderging. Wat een goede buur en wat een gul gebaar!

Stichting Miranda Mania zou dit jaar het 10e event houden, ter nagedachtenis aan Miranda, haar inzet voor anderen en haar vergeefse strijd tegen melanoom. Stichting Melanoom wilde hier ook dit jaar graag bij aanwezig zijn, maar de Coronamaatregelen gooiden roet in het eten. Toch kreeg Stichting Melanoom dit jaar spontaan **EUR 1.000,-** overgemaakt. Wij danken de stuwende krachten achter Stichting Miranda Mania en hopen in 2021 op een 10e editie van Miranda Mania.

25 jaar donateurschap

25 jaar geleden ging Mw. Flip van Veen- Suiker naar de dermatoloog om een plekje te laten verwijderen. De behandeling duurde langer dan gedacht, de boeken moesten er bijkomen. Het bleek om een melanoom te gaan, waarvoor na 14 dagen een aanvullende behandeling nodig was. Op dat moment vertelde de behandelend arts dat hij een patiënte, Loes Bijl, behandelde, die hem had verteld over de oprichting van Stichting Melanoom. Hij adviseerde mw. Flip contact op te nemen met de Stichting Melanoom in oprichting.

Zodoende werd mw. Flip als één van de eersten donateur van Stichting Melanoom. Voor die tijd was er voor patiënten en hun familieleden nog geen informatie te krijgen. Stichting Melanoom bracht daar verandering in, wat mede mogelijk gemaakt werd door de financiële bijdragen van vele donateurs. Absoluut onmisbaar in de oprichtingsfase.

In de volgende 25 jaar bleek de behandeling gelukkig afdoende te zijn geweest. Toch bleef mw. Flip- van Veen een trouwe donateur en leest zij nog steeds met veel plezier het Melanoom Nieuws. Zij is de Stichting nog steeds dankbaar voor de geboden hulp en informatie. Haar advies luidt: "eet gezond, vermijd de zon en informeer jezelf".

Zij heeft een rijk leven gehad, samen met haar kinderen en echtgenoot en heeft mooie reizen gemaakt. Zij bezochten o.a. Australië, Nieuw-Zeeland en Canada. Helaas is haar echtgenoot in 2019 overleden, maar zij telt haar zegeningen en bedankt Stichting Melanoom voor alle inzet voor alle melanoomlotgenoten.

Stichting Melanoom bedankt op haar beurt Mw. Flip van Veen-Suiker – en alle donateurs – voor de niet aflatende steun, waardoor wij dit werk kunnen voortzetten.

Derek van der Niet fietst 3000 km

De 2021 Tour AOTEAROA is het langste fietsevenement van Nieuw- Zeeland van maar liefst **3000 km!** Er mogen maximaal 1000 fietsers deelnemen. De tocht begint op 21 februari 2021 in Cape Reinga in het Noorden en eindigt in Bluff, in het zuiden. De finish moet binnen 30 dagen bereikt zijn. Het is geen race, maar een duursportevenement in kilometers. De tocht gaat langs smalle paden, door ongerepte natuur, langs stranden en fietspaden, inclusief maar liefst 5 boot overtochten.

Derek is geen onbekende. Als geboren Nieuw- Zeelander werd ook hij geconfronteerd met melanoom, behorend bij het familiere melanoom (FAMM syndroom- ook wel Leiden P 16 syndroom genoemd). Vind het verhaal van Derek de Niet onder de Stichting Melanoom site: ervaringsverhalen.

Derek gaat voor Stichting Melanoom in Nieuw- Zeeland deze tocht fietsen en zoekt hiervoor sponsors. Wil je Derek sponsoren? Je donatie komt rechtstreeks binnen bij Stichting Melanoom.

www.dosupport.nl

Tijdens de tocht kunnen wij Derek volgen via zijn YouTube kanaal: [Derekvanderniet](#)



Bijdrage van Stichting Melanoom

→ ECPC Toolkit voor community-building

8

Eerder dit jaar werd Stichting Melanoom benaderd door de European Cancer

Patient Coalition (ECPC) voor een interview over haar online communities.

De kennis die Stichting Melanoom in dit interview deelde, werd gebruikt voor de ontwikkeling van een toolkit voor Non Melanoma Skin Cancer patiënten in

Europa.

De ECPC heeft dit jaar de non-melanomen huidkanker online community-building toolkit ontwikkeld. De eerste toolkit die wereldwijd wordt aangeboden aan iedereen die online gemeenschappen wil creëren om patiënten te ondersteunen, met name patiënten die lijden aan vergevorderde non-melanomen huidkanker (NMSC), hun familie en verzorgers. Online community

Tijdens de wereldwijde Non-Melanoma Skin Cancer Awareness Day op 13 juni werd de Non-Melanoma Skin Cancer Online Community-Building Toolkit, door ECPC gelanceerd. In de aanloop naar ESMO 2020 werden NGO's, oncologen, zorgverleners en iedereen

die beïnvloed wordt door NMSC uitgenodigd om mee te doen en een online community op te zetten.

Op dit moment is er voor de meeste patiënten geen manier om in contact te komen met anderen patiënten, om ervaring te delen en steun te ontvangen of geven. Door samen te werken met meer dan 450 leden wereldwijd maakt ECPC's toolkit het mogelijk om online gemeenschappen op te bouwen om diegenen die lijden aan NMSC met elkaar in contact te brengen.

Kant-en-klaar

De toolkit bevat praktische richtlijnen en kant-en-klaar materiaal. Iedereen kan deze toolkit gebruiken die de behoeften van patiënten met een vergevorderd stadium van NMSC ook wil helpen aanpakken. En hen wil helpen om met anderen in contact te komen en de levenskwaliteit te verbeteren.

Stichting Melanoom wordt in de toolkit als voorbeeld gebruikt, om te laten zien met wat voor soort content zij op haar sociale kanalen verbinding aangaat met haar achterban. Tevens om te laten zien hoe zij patiënten helpt hun weg te vinden naar waardevolle informatie omtrent hun diagnose en traject.

Build NMSC communities online

[LEARN MORE](#)

#FacingTheSun



European Cancer Patient Coalition

Quote uit het interview:

Masja Ros, Communications and Social Media Manager, Stichting Melanoom, a Dutch foundation for melanoma patients, said:

Receiving a cancer diagnosis can be devastating to an individual. Getting support from patients who are in the same situation can help with the burden of living with the disease as well as facing treatment and the side effects. We cannot emphasize enough the immense importance of the possibility for peers to be able to connect to peers 24/7. Patients are empowered through groups that provide reliable, independent and trustworthy information very quickly and on daily basis.

→ DONIMI studie

in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis

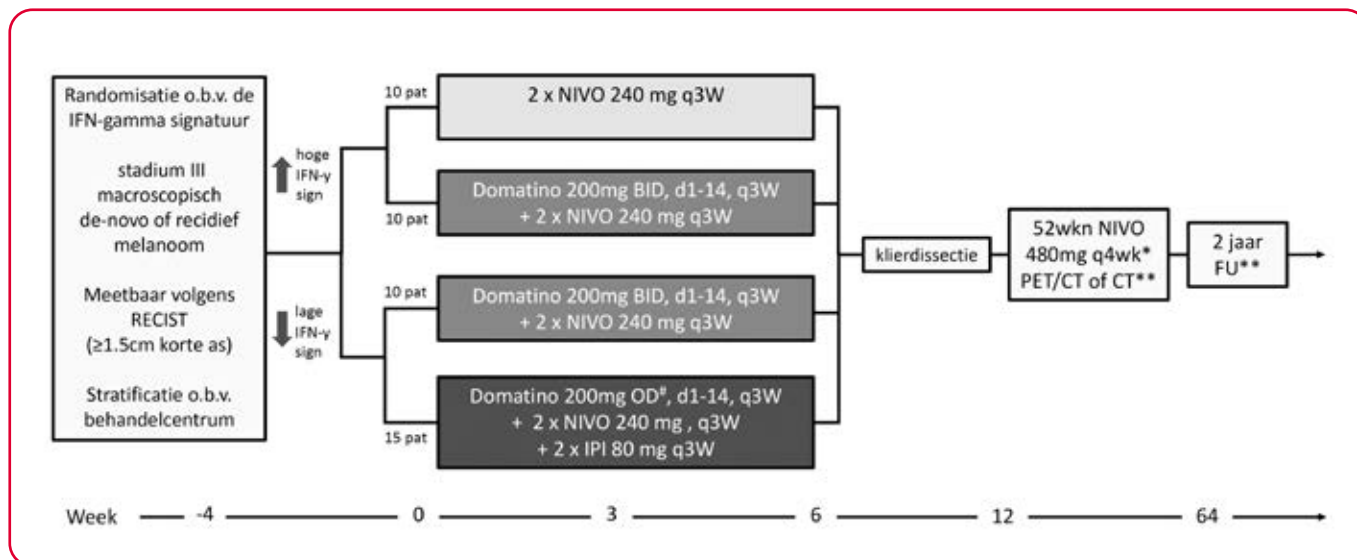
Momenteel loopt in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam, de DONIMI studie (NCT04133948). In deze fase 1b studie worden patiënten met stadium III melanoom behandeld met verschillende combinaties van nivolumab (met of zonder) domatinostat (met of zonder) ipilimumab. In de DONIMI studie worden deze combinaties als zogenaamde neo-adjuvante therapie getest bij een specifieke patiëntengroep.

Het baanbrekende van deze studie is niet alleen dat er een derde component (domatinostat) kan worden toegevoegd aan de behandeling. Sinds kort is het namelijk mogelijk om naar de individuele kenmerken (denk aan genetische en/of moleculaire eigenschappen) van de uitzaaiingen te kijken. Aan de hand van de uitkomsten daarvan kan bepaald worden welke behandeling je uiteindelijk krijgt als deelnemer aan deze studie. In deze studie is de zogenaamde interferon (IFN)-gamma 'handtekening' ('signatuur') in de melanoomuitzaaiing belangrijk. Deze wordt bepaald aan de hand van een biopt, die vlak voor de start van de studie bij de patiënt wordt afgenomen.

Nieuw medicijn

Uit de hieraan voorafgaande twee studies 'OpACIN' en 'OpACIN-neo' is gebleken, dat patiënten met een lage IFN-gamma signatuur van hun melanoomuitzaaiing een minder grote kans hebben op een goede reactie op de immuuntherapie. Deze patiënten zouden dus baat kunnen hebben bij een toevoeging van een nieuw medicijn, om zo de kans op terugkeer van het melanoom na de operatie te verkleinen. In de DONIMI studie wordt de drievoudige medicijncombinatie ingezet bij patiënten met een lage IFN-gamma signatuur.

Het nieuwe medicijn dat sommige deelnemende patiënten krijgen toegediend, is een zogenaamde 'histose deactylase' (HDAC) remmer, domatinostat. Dit is een stof waarvan bekend is, dat dit een direct anti-tumor effect in het lichaam kan starten. Bovendien is aangetoond dat deze middelen de immunogeniciteit (de mate waarin de tumor in staat is om een immuunreactie op te wekken) van de tumor en anti-tumor immuunresponsen kunnen vergroten.



In de DOMINI studie worden 45 stadium III melanoompatiënten met minimaal één meetbare lymfeklier toegelaten. Zij worden in eerste instantie op basis van de tumorkenmerken (IFN-gamma signatuur) en vervolgens op basis van loting (randomisatie) ingedeeld in een onderzoeksgroep (zie figuur 1 voor details).

Veiligheid en uitvoerbaarheid

Patiënten met een hoge IFN-gamma signatuur worden behandeld met nivolumab monotherapie of de combinatie van nivolumab plus domatinostat, en patiënten met een lage IFN-gamma signatuur krijgen nivolumab plus domatinostat of de drievoudige (triple) combinatie van ipilimumab, nivolumab en domatinostat. Na 6 weken neoadjuvante behandeling volgt voor iedereen de standaardbehandeling middels een lymfeklierdissectie gevolgd door 1 jaar adjuvante systeemtherapie.

De primaire doelstellingen van deze studie zijn de veiligheid en uitvoerbaarheid van de verschillende combinaties van neoadjuvante therapie. Momenteel zijn arm A, B, C bijna gesloten voor deelname van nieuwe patiënten, en kunnen er nog 10 patiënten in arm D (ipilimumab + nivolumab + domatinostat in patiënten met een lage IFN-γ signatuur) worden ingeloot.

Figuur 1
Schematisch overzicht van de DONIMI studie

#

De eerste 5 patiënten worden behandeld met een 200mg OD doseringsschema. O.B.V. de bijwerkingen worden de volgende patiënten met een 100mg OD, 200mg OD, of 200 BID doseringsschema.

*

Adjuvant dabrafenib + trametinib voor BRAF V600E/K patiënten zonder pathologische respons is toegestaan in overleg met de patiënt en behandelend arts.

**

Volgens de standaarden van het betreffende instituut, liefst elke 12 weken.

BID = tweemaal daags,
domatino = domatinostat,
FU = follow-up,
IFN- sign = interferon-gamma signatuur,
ipi = ipilimumab,
nivo = nivolumab,
OD = eenmaal daags,
q3wk = om de 3 weken,
klierdissectie = operatieve lymfeklierverwijdering.

Dit artikel is een, door de redactie met toestemming bewerkte tekst van arts-onderzoeker van NKI-AvL, drs. Irene Reijers.

Dick Plomp

→ "Ik laat iets na wat ertoe doet, daar ben ik trots op"

"Een rollercoaster", noemt Dick Plomp de periode nadat hij in september 2012 de diagnose oogmelanoom kreeg.

"Na de diagnose vroeg m'n vrouw:

'Wat vind jij nú belangrijk?' Een echte bucketlist had ik niet, ik hoefde niet over

een ravijn te zweven of een verre reis te

maken. Ik wil ertoe gedaan hebben en ik

denk dat dat tot nu toe wel is gelukt.

Ik heb een fijn huwelijk, leuke kinderen.

Met de patiëntenbelangenbehartiging, de

projectgroep Oogmelanoom, de folders, de

praatkaarten heb ik wel echt iets neergezet

en laat ik iets na wat ertoe doet. En dat geeft

me een trots gevoel."

Samen met Dick blikken we terug op zijn werk bij onze Stichting. Hij blijft vrijwilliger, maar legt z'n bestuursfunctie neer. Hij heeft een nieuwe baan! "En dat terwijl ik acht jaar geleden volledig was afgekeurd. Ik was rij-instructeur ..."

Hoogrisicomelanoom

Een week na de diagnose werd de tumor uit zijn linkeroog verwijderd en was hij aan een oog blind. "Mijn wereld stond op z'n kop. Ik was alleen maar bezig met de dood", vertelt Dick. Informatie over zijn hoogrisico-oogmelanoom was nauwelijks te vinden. Op zijn zoektocht naar informatie kwam hij in contact met Astrid Nollen, toen nog voorzitter van Stichting Melanoom.

Binnen de kortste keren sprak hij op een bijeenkomst over zijn ervaringen. "Al vrij snel wist men me te vinden. Mensen hebben al gauw door dat je iets meer weet dan standaard en voordat ik het wist was ik vrijwilliger bij de Stichting en zat ik in het bestuur. Dat heb ik met heel veel plezier vijf jaar gedaan."

Projectgroep Oogmelanoom

Zijn eerste activiteit binnen de Stichting was het oprichten van een lotgenotengroep, samen met Toon Nijmens en Jacqueline Franken. Dat werd meteen de projectgroep Oogmelanoom, want mensen wilden meer dan alleen lotgenotencontact. Deze projectgroep bracht in samenwerking met het Erasmus Universitair Centrum en LUMC Leiden een informatieve folder uit over oogmelanoom.

Ook richtten ze een patiëntengroep op Facebook op en het buddynetwerk [M]eye Buddy, waarbij

A black and white portrait of a middle-aged man with short, dark hair, wearing glasses and a dark turtleneck sweater. He is looking directly at the camera with a neutral expression. The background is a plain, light-colored wall.

**"Al vrij snel wist
men me te vinden"**

"Praktische adviezen

geven over kijken met zichtbeperking."

GESTOPT MET DOODGAAN, BEGONNEN MET LEVEN

In juni 2013, zo'n acht maanden na de diagnose, zag Dick op tv lopers en fietsers de Alpe d'Huez beklimmen voor onderzoek naar kanker. 'Die doen dat voor mij!', realiseerde hij zich. En het jaar daarop deed hij mee met Alpe d'HuZes. "Dat is heel bepalend geweest in mijn ziekteproces. Ik heb er dierbare herinneringen aan. Ik ben helemaal geen sportman, ik had geen conditie en ook geen fiets. De brug bij Maarssen was al een uitdaging voor me."

Hij kocht een fiets, ging trainen bij de sport-school en ging in 2014 met z'n gezin naar de Alpen. "Een utopische gemeenschap", zo omschrijft hij de Alpe d'HuZessers. "Wat een geduld en saamhorigheid. In bocht 7, bij het kerkje, brak ik. Ik heb daar achter een vrachtwagen zitten jánken. Dat was meteen een keerpunt: daar ben ik gestopt met doodgaan en weer begonnen met leven. Als ik die berg kan beklimmen, dan kan ik ook léven!"

Sindsdien leeft hij vanuit het idee dat hij nog een heel leven voor zich heeft, waarin hij op een positieve manier het verschil wil maken. Iets nalaten wat ertoe doet.

'ervaren' oogmelanoompatiënten nieuwe patiënten en hun naasten bijstaan. En samen met Bianca Oei en Jurrien de Vries (buddy en patiënt) lanceerde hij de website www.oogmelanoombuddy.nl. Inmiddels is de folder inhoudelijk én qua vormgeving vernieuwd: "De huisstijl van Melanoom, rood, met grijs en wit, is helemaal niet handig voor mensen met een visuele beperking. De folder heeft nu een eigen stijl: met blauw en een groter lettertype, meer geschikt voor de doelgroep. Meer contrast, minder kleureffecten, beter te lezen", zegt Dick. "Goed leesbare informatie, bijvoorbeeld over hoe je omgaat met een kunst oog." Ook met de Vereniging Oog in Oog heeft hij goed contact. Die geeft praktische adviezen over kijken met een zichtbeperking.

Patiëntenbelangenbehartiging

Verder heeft Dick samen met Melanoma Patient Network Europe een Europees netwerk van patiëntenbelangenbehartiging helpen opzetten, een zeer waardevolle toevoeging. En hij was betrokken bij de praatkaarten: "Om juist mensen die laaggeletterd zijn, of zoals dat heet 'met beperkte gezondheidsvaardigheden', handvatten te geven voor de periode ná de diagnose. Bedoeld om mee te nemen naar gesprekken, om zo je verhaal te kunnen vertellen. Als je in de spreekkamer je diagnose aanhoort, kom je normaal gesproken al in een rollercoaster van emoties en gedachten terecht. Dat geldt natuurlijk helemaal als je niet in staat bent om zo'n boodschap goed te begrijpen. Het past ook binnen het beginsel van Samen beslissen, waarbij van patiënten wordt verwacht dat ze een gefundeerde mening hebben over hun ziekte en het behandelproces, want daarvoor moet je als patiënt wel goed inzicht hebben in de problematiek."

Op 15 december kreeg Dick het diploma 'patiëntenvertegenwoordiger medicijnenontwikkeling' van de Eupati NL. De kroon op zijn werk van patiëntenbelangenbehartiging. "Een pittige studie, op het randje tussen hbo en wo, en veel ging in het Engels. Met deze kennis over regelgeving en vergoedingen van medicijnen en aantallen behandelingen kan ik nog beter de belangen van patiënten vertegenwoordigen."



'Kindje'

"Ik ben in de zomer begonnen als relatiemanager bij de NFK - de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waar ik al mijn ervaringen met artsen en zorgautoriteiten goed kan gebruiken en inzetten. Dat is niet te combineren met mijn bestuurschap. Ik wil elke schijn van belangenverstrengeling voorkomen. Bij de NFK moeten we (Europese) subsidiegelden aan patiëntenorganisaties toekennen. Dan kan ik natuurlijk niet ook in het bestuur van een patiëntenstichting als Melanoom zitten. Daar wil ik geen gedoe over. Dus laat ik Stichting Melanoom met pijn in het hart los, maar ook met een warm gevoel, want wat ik hier achterlaat voelt toch als 'mijn kindje'. Het is goed als er nu anderen mee verder gaan. Ik heb er vertrouwen in dat mensen met een nieuwe, frisse blik hun schouders eronder zetten en met verbeteringen komen. Bianca Oei levert heel goed werk. Een enorme aanwinst, ondanks dat ze zelf geen patiënt is, maar als technisch oogheelkundig assistent heeft ze enorm veel kennis. De continuïteit is mede door haar wel geborgd."

**WIL JIJ PRATEN
OVER MELANOOM?
BEL: 088-0029747**



WIJ ZIJN ER VOOR JOU
 **STICHTING
MELANOOM**
BUDDY SUPPORT

GEZOCHT

- Voor de projectgroep Oogmelanoom: vrijwilligers die een paar uurtjes per maand meewerken en -denken.
- Voor [M]eye Buddy: (ex) patiënten die hun lotgenoten willen bijstaan.

Meer weten?

Mail naar secretariaat@stichtingmelanoom.nl

→ Webinars Melanoom Infodag 2020

De plannen voor onze jaarlijkse Melanoom Infodag waren al een paar keer bijgesteld, en uiteindelijk bleef een serie webinars over. Liever hadden we elkaar natuurlijk fysiek gezien en gesproken, maar nu kozen we voor de een na beste mogelijkheid.

Het projectteam MID2020 onder leiding van Erik Klop besloot er een serie van 3 webinar-zaterdagen van te maken, per zaterdag een deel voor huidmelanoom en een deel voor oogmelanoom. De uitgenodigde sprekers toonden, net zoals de voorgaande jaren, een grote bereidwilligheid om onze lotgenoten zo goed mogelijk te informeren over de laatste ontwikkelingen ten aanzien van behandelingen.

Bureau Blikonline bleek een goede partij om het eerste webinar – binnen zeer korte tijd – te organiseren. De sprekers werden tevoren benaderd, de onderwerpen besproken, de communicatie naar de achterban uitgezet, de vragen tevoren opgesteld door de moderatoren. Het was nieuw voor ons, maar wij hadden er zin in!



Marina Marinkovic



Chantal Roth

Op 31 oktober 2020 was het zover: de kick-off van het eerste webinar, met inloop voor instructies.

Huidmelanoom: 140 deelnemers zaten er klaar voor achter pc, tablet of telefoon. Prof. Christian Blank nam ons mee in de ontwikkelingen van behandelingen voor inoperabel melanoom stadium III en IV. Het was indrukwekkend – en op sommige momenten erg technisch, maar ook zeer interessant, want de tevredenheidsscore van dit onderdeel was hoog. Prof. Geke Hospers gaf een presentatie over hersenuitzaaiingen, gevolgd door een boekpresentatie *Ik ben in de verkeerde film beland*, geschreven door Ellen Brakel en prof. Geke Hospers. Dit is in *Melanoom Nieuws 2020 – 2* besproken. De aanvragen voor dit boek stroomden tijdens en na de uitzending binnen. Ook dit onderdeel werd hoog gewaardeerd. Koen van Elst, onze voorzitter, modereerde de beide sessies en stelde de vragen die waren binnengekomen. Er was te weinig tijd om alle vragen te beantwoorden, maar prof. Blank bleef na de lezing nog veel vragen uit de chat beantwoorden.

Oogmelanoom: 40 deelnemers zaten er klaar voor achter pc, tablet of telefoon, om te luisteren naar dr. Ellen Kapiteijn. Zij vertelde over de huidige behandelmogelijkheden bij uitgezaaid oogmelanoom, met name het meest voorkomende uvea (vaatvlies) melanoom. De vragen, die tevoren via de chat waren ingediend, werden gesteld door de

moderator Martina Rooijackers. Hierna kwam dr. Kalijn Bol aan het woord over immunotherapie, de werking en toepassing bij uitgezaaid oogmelanoom. De werking bij oogmelanoom is vaak minder goed, doordat er bij oogmelanoom – in tegenstelling tot huidmelanoom – minder, en andere mutaties zijn. Ook hier werden de vragen achteraf gesteld, waarbij dr. Kapiteijn aanwezig was gebleven om ook eventuele vragen te beantwoorden. Hiermee zijn wij als organisatie heel erg blij, en het laat ook de betrokkenheid zien van deze drukbezette artsen.

Nu een ervaring rijker begonnen op 21 november de tweede webinarsessies:

Huidmelanoom deel 1: Hierin liet patholoog dr. Antien Mooyaart zien wat alle termen in het pathologierapport betekenen en ze legde uit wat, onder andere, de Braf-mutatie inhoudt. Iedere melanoompatiënt begint met een rapport van het weggehaalde melanoom; daar staan zoveel termen in – het was fijn om daar uitleg over te krijgen.

Huidmelanoom deel 2: Een presentatie van dr. Han Bonenkamp, die ons meenam in een boeiende presentatie van de chirurgische behandeling van het melanoom. Ook in deze presentatie werden vele voorbeelden getoond over de behandelingen, het belang van een poortwachtklierprocedure, volgens protocol. In het verleden gaf dit informatie



Emine Kilic



Nicole Kukutsch

MELANOOM INFO WEBINAR, SERIE 3

ZATERDAG 12 DEC 2020
ONLINE



VIA
ZOOM
SESSIES

over een prognose, nu er therapie aangeboden kan worden in een stadium III kan dit de kans verkleinen dat iemand op termijn uitzaaiingen krijgt. Zelfs een voorbeeld werd gegeven van een poortwachtklierprocedure die werd uitgevoerd nádat de ruime excisie al was geweest. Dat is niet altijd zinvol, maar in sommige gevallen (locaties) kan dat wel.

De binnengekomen vragen werden zoveel mogelijk gesteld door de moderator – onze bestuursvoorzitter Koen van Elst. Jammer genoeg was er onvoldoende tijd voor alle vragen. Wij zoeken nog een oplossing hiervoor na het derde en laatste webinar van dit jaar in december 2020.

Oogmelanoom: Aan 45 deelnemers liet prof. Gré Luyten zien welke soorten en vormen van oogmelanoom er zijn. Aan de hand van dia's liet hij zien welke soorten behandelingen er zijn en wanneer deze worden toegepast. Meer mensen komen in aanmerking voor de protonenbestraling, die nu ook in Nederland kan, doordat de imaging van dit type behandeling is verbeterd.

Hierna vertelde dr. Pieter van den Velden hoe een oogmelanoom ontstaat, en aan de hand van dia's liet hij zien dat door de volgorde van ontwikkeling van het oogmelanoom en de mutaties er een verbeterde prognose kan worden gegeven. Het blijft natuurlijk alleen maar mogelijk om deze mutaties in een oog inzichtelijk te maken als het oog is verwijderd.

Prof. Luyten en dr. Van den Velden beantwoordden na afloop samen de vragen.

Terugblikkend concludeert de Stichting Melanoom dat de eerste twee webinars geslaagd waren. In een volgend nummer van Melanoom Nieuws nummer meer over het derde en laatste webinar, dat op 10 december plaatsvond.

Intens hopen wij dat de Stichting in 2021 weer een ouderwetse, fysieke vorm van de landelijke Infodag kan organiseren, net zoals de voorgaande jaren waarin wij zo gelukkig waren om zelfs 2 Infodagen te kunnen houden.

*Als ergens geluk voor het oprapen lag
zou ik daarheen gaan op eerste Kerstdag*

*Handen vol opgooien, hoog in de lucht
dwarrelend met de wind in vogelvlucht
langs de sterren en de maan
zou het dan jullie kant opgaan*

*Al was het een klein beetje maar
dan wordt het voor jullie
een gelukkig Nieuwjaar!*

Auteur onbekend

Marijke van Braak

Lotgenotencontact: een beschermde en vertrouwde omgeving

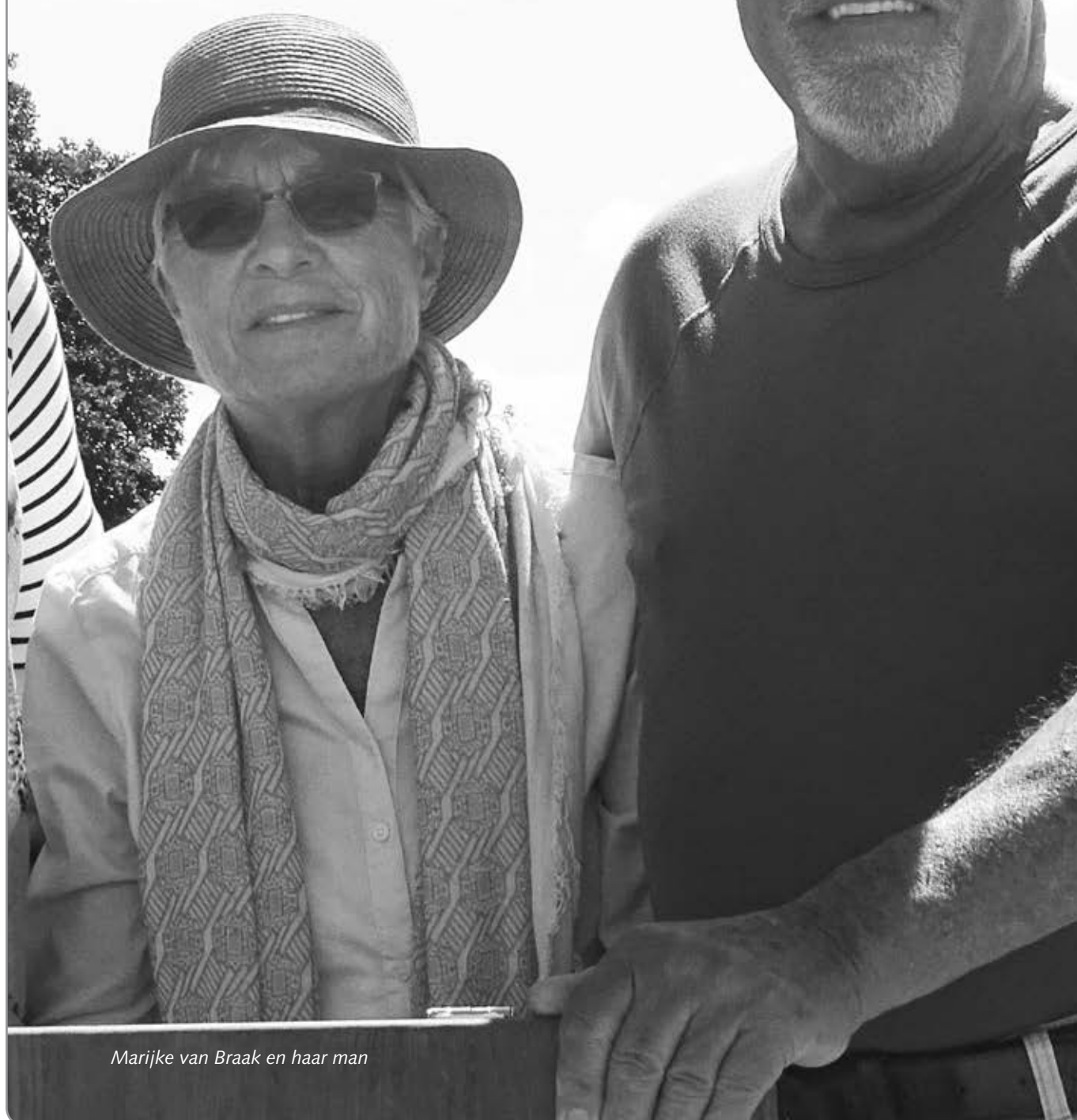
Italië en Spanje werden het niet. Zuid-Afrika is de plek waar Marijke van Braak (71) nu al zo'n 15 jaar met haar man een groot deel van het jaar woont en van het pensioen geniet. Op ruim 200 km van Johannesburg in de provincie Limpopo verzorgt zij daar voor de Stichting Melanoom het lotgenotencontact. Een bijzonder gesprek 'op afstand' over ruim 20 jaar vrijwilligerswerk voor de Stichting, het lotgenotencontact, wat voor Marijke eigenlijk geen 'werk' is.

Voor Marijke van Braak begon het in september 1998 toen ze een plekje op haar been had dat begon te bloeden. Een dermatoloog verwijderde het plekje. Marijke vertelt: "Ik vroeg aan de dermatoloog wat ik had en dat zou ik van de chirurg horen, zei hij. Die vertelde mij dat het een basale celcarcinoom was." Zelf vond ze haar plekje hier niet op lijken en ze ging naar de bibliotheek om plaatjes van melanoom te bekijken. Volgens de chirurg kon dat plekje geen melanoom zijn. "Hij zei dat ik 'geen boeken van de bibliotheek moest lezen' omdat die erg verouderd waren." Marijke vertrouwde het niet. Een consult bij haar huisarts leverde ook niets op. "Ik vroeg hem of ik naar een andere chirurg mocht en bij een controle in april 1999 vertelde die chirurg me wat ik echt had. 'U heeft een melanoom' en hij liet mij het rapport zien. Toen sloegen bij mij de stoppen door."

Ziek praten

Marijke ging terug naar de huisarts met de vraag waarom haar niet de juiste diagnose was medegedeeld. "Ik vroeg mij oprecht af waarom ik van alle drie de artsen niet de juiste informatie gekregen had. De huisarts zei: 'Ga maar naar de Stichting Melanoom, daar praten ze je alleen maar ziek'. " En dat deed ze ook, ze ging direct naar een regionale voorlichtingsbijeenkomst van de Stichting Melanoom. "Voor mij de eerste plek waar je het echt erg mocht vinden wat je hebt", aldus Marijke. En zo begon het balletje voor haar in 1999 te rollen

"Toen sloegen bij mij de stoppen door"



Marijke van Braak en haar man



en raakte ze betrokken bij de activiteiten van de Stichting.

Ze vervolgt haar verhaal. "Al snel was er een bijeenkomst voor lotgenoten die vrijwilliger wilden worden. Dat trof. Ik wilde graag het lotgenotencontact organiseren en doen, omdat ik zelf als patiënt geen begeleiding heb gehad. Omdat lotgenotencontact toen gekoppeld was aan een portefeuille binnen het bestuur, ben ik ook acht jaar lang bestuurslid (lotgenotencontact en coördinator vrijwilligers) van de Stichting geweest."

Telefoneren en organiseren

In die tijd was internet weliswaar in opkomst, maar moest de Stichting nog veel telefonisch doen en organiseren. Marijke: "Bijeenkomsten voor de vrijwilligers regelen, roosters maken, formulieren maken en invullen, vrijwilligers voor de telefoon-diensten regelen en later voor de e-maildiensten, en nabellen. Veel nabellen eigenlijk en mensen ook enthousiast maken voor de landelijke infodag. Zo ontstond een groter wordende pool van contacten. Ik vond dit altijd fijn om te doen en vooral de reacties die je kreeg als daar weer eens een bedankje bij zat voor het luisterend oor of de informatie die je mensen gaf. Voor mij was en is dit geen 'werk'."

Uit de pool van contacten kon Marijke lotgenoten destilleren die op basis van hun melanoom specifieke kenmerken en ervaring hadden. Die zette zij in als er aan de andere kant van de lijn ook speciale

vragen kwamen. "Zo'n 20 jaar geleden was immunotherapie in opkomst en slechts 15% van de patiënten had daar baat bij. Nou, de lotgenoot die dit als een van de eerste patiënten met een positief resultaat had ondergaan werd in die periode veel geraadpleegd. Zeker als mensen al waren uitbehandeld", zegt Marijke.

Begrip geven

Het lotgenotencontact doen vindt zij nog bijzonder, "omdat ik een stuk begrip kan geven." Wat lotgenotencontact deed en nu nog steeds doet werd in de begintijd zwaar onderschat, volgens Marijke. "Familieleden of collega's op het werk hadden al helemaal geen kennis over melanoom en patiënten stuitten dan op veel onbegrip. Bij lotgenoten kregen ze dit wel en werden ze serieus genomen."

Ook het feit dat lotgenotencontact een beschermde en vertrouwde omgeving biedt, geeft patiënten veel steun. Marijke: "Je mag bij ons best je angst tonen. Want dat is helemaal niet vreemd als je geconfronteerd bent met kwaadaardige huidkanker en de 'malle molen' in bent gegaan. Zelf heb ik dat ook ervaren. Dus bij ons aan de telefoon of op Facebook mag je als patiënt helemaal jezelf zijn. Wij staan klaar en zijn open voor elk gesprek."

Zonde om te stoppen

Inmiddels heeft Marijke heel veel cursussen gedaan, medische boeken gelezen en gebruikt ze ook haar ervaring die ze als bestuurslid heeft



opgedaan. Eigenlijk is ze zowel ervaringsdeskundige als expert en tevens een vertrouwenspersoon. "Ik heb echt veel geleerd. Toen ik begon had ik totaal geen medische kennis of ervaring. Maar in die 20 jaar heb ik naast al dat organisatie- en regelwerk vele honderden mensen persoonlijk te woord gestaan, doorverwezen en geholpen. Eigenlijk is het zonde om hiermee te stoppen, vind ik. Temeer omdat ik in 2017 opnieuw een melanoom kreeg, gelukkig heel klein, waardoor mijn gevoel van inleven up-to-date is gebleven." Op de vraag wat nu de grootste verschillen zijn tussen toen en nu zegt Marijke dat er nu veel meer medische kennis en doeltreffende medicatie beschikbaar is en mensen minder snel worden weggestuurd. Toch is er een puntje van kritiek. "Met regelmaat wordt melanoom nog onvoldoende herkend. Vroeger kwam een huisarts melanoom 3 tot 4 maal in zijn leven in de praktijk tegen. Nu is dat een stuk meer. De voorlichting is gelukkig wel verbeterd, maar desondanks komt het nog steeds voor dat patiënten verkeerd gediagnosticeerd worden."

Een wereld van verschil

Nu wordt ook veel meer informatie verstrekt en is die ook gemakkelijker via het internet beschikbaar. "Bovendien zijn er de Facebook-kenniscgroepen, terwijl ik vroeger artikelen moest kopiëren of folders opstuurde. Een wereld van verschil", zegt Marijke. Al met al is al dit werk voor haar meer dan waardevol. "Mijn bezigheden voor de Stichting hebben mij een familiegevoel gegeven

door de jaren heen. Binnen de Stichting heb je met z'n allen dezelfde drijfveren en heb je een gemeenschappelijke band door deze ziekte die je zelf hebt of waaraan meerdere dierbare vrijwilligers overleden zijn", zo besluit Marijke van Braak dit gesprek op 'afstand'.

"Mijn bezigheden voor de Stichting hebben mij een familiegevoel gegeven."

→ NIVEC studie

in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis

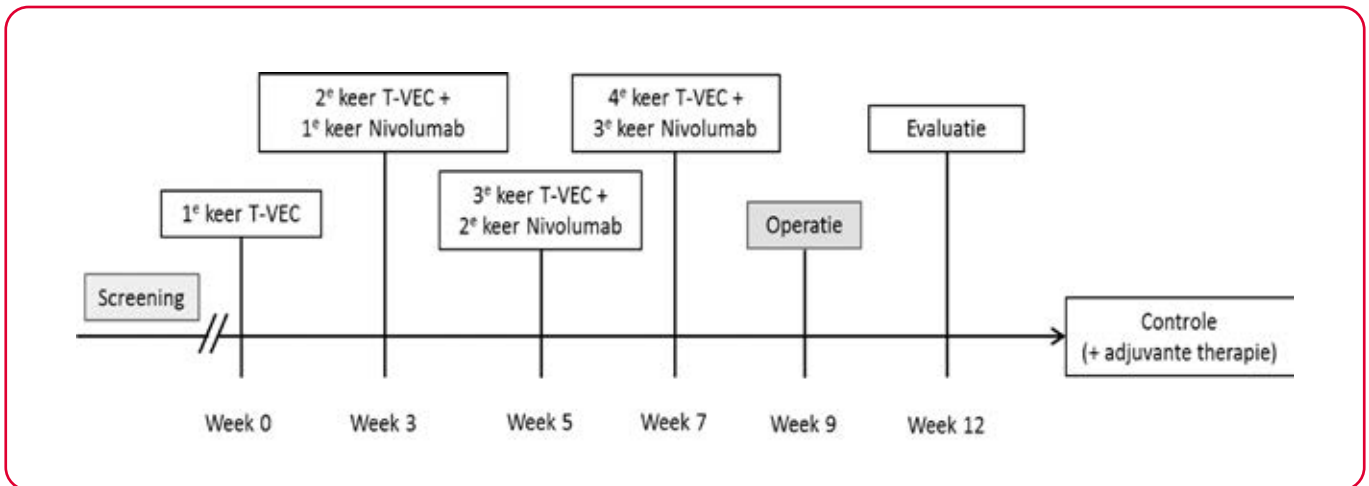
De behandeling van huid- en /of lymfeklieruitzaaiingen (locoregionale ziekte) van een melanoom bestaat momenteel uit een paar opties. Er kan worden gekozen voor een operatie, waarna meestal wordt gestart met adjuvante behandeling met doelgerichte therapie (bij BRAF-gemuteerd melanoom) of immunotherapie met nivolumab of pembrolizumab. Er kan ook worden gekozen om geen adjuvante behandeling te nemen, dan wordt men vervolgd middels controle afspraken en scans.

Deze adjuvante behandelingen zijn erop gericht om mogelijke kleine uitzaaiingen, die met een scan niet gezien kunnen worden, te behandelen en zo te voorkomen dat de ziekte terugkeert na de operatie. Nadat patiënten geopereerd zijn, is de kans op terugkeer van de ziekte zonder een adjuvante doelgerichte therapie of immunotherapie ongeveer 50%. Met adjuvante behandeling na de operatie kan de kans op terugkeer van ziekte verkleind worden met zo'n 20%. De immunotherapie wordt gedurende 1 jaar gegeven per infuus en de doelgerichte therapie gedurende 1 jaar in tabletvorm. Als derde optie kan er worden gekozen voor een behandeling met T-VEC, een lokale vorm van immunotherapie, die direct wordt ingespoten in de huid- en lymfeklier uitzaaiing(en) door middel van injectie(s). Hiervoor wordt vaak gekozen als de uitzaaiingen niet operabel zijn.

Studie gestart

In september 2020 is binnen het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis een studie gestart die onderzoek doet naar een combinatie behandeling met twee immunotherapieën voorafgaand aan de operatie, ook wel een neoadjuvante behandeling genoemd. Hierbij wordt nivolumab gecombineerd met T-VEC gegeven, voordat de huid- en/of lymfeklieruitzaaiingen operatief worden verwijderd. De studie bestaat uit 4 keer een behandeling met T-VEC en 3 keer een behandeling met Nivolumab, verspreid over 7 weken. In week 9 zullen de uitzaaiingen operatief worden verwijderd, waarna de deelnemer in overleg met zijn hoofdbehandelaar en afhankelijk van het effect van de behandeling, adjuvante therapie aangeboden zal krijgen (Figuur 2).

De belangrijkste voorwaarde om deel te kunnen nemen is, naast het hebben van een stadium IIIB-D of IV1a melanoom (alleen huid- en/of lymfeklier uitzaaiingen en dus geen uitzaaiingen op afstand),



het hebben van zowel operatief te verwijderen als injecteerbare uitzaaiingen. Hierbij moet de deelnemer tenminste 1 huiduitzaaiing hebben die groter dan 10mm is, of meerdere uitzaaiingen die opgeteld, groter zijn dan 10 mm in doorsnede. Indien de deelnemer een lymfeklier uitzaaiing heeft, moet deze minimaal 15 mm groot zijn (in de korte as). De belangrijkste exclusiecriteria zijn: het hebben van een auto-immuunziekte (waarvoor afhankelijk van hoge dosis medicatie), eerdere behandeling met systemische therapie en eerdere behandeling met radiotherapie voor het melanoom.

Elkaar versterken

Deze studie heeft als doel om uit te zoeken of de standaard operatie van patiënten met een operabel, naar de lymfeklieren- en/of huid uitgezaaid melanoom, beperkter kan of ze zelfs bespaard kan worden door de combinatie- behandeling voorafgaand aan de operatie te geven. Ook willen we het effect van deze combinatie behandeling onderzoeken. De gedachte is dat de T-VEC en de nivolumab elkaar versterken in hun werking en dat de combinatie nog beter werkt dan de middelen apart doen.

Vragen over de studie kunnen gesteld worden aan dr. Emma Stahlie, e.stahlie@nki.nl.

Figuur 2
Studie schema

Acraal melanoom

→ Esther: "Begeleiding van de patiënt kan beter"

Esther Breuker, 53 jaar, heeft een zeldzame vorm van melanoom waarvan de behandeling niet eenvoudig blijkt te zijn. Met haar verhaal wil ze aandacht vragen voor begeleiding van de patiënt, want: "ik heb alles met vallen en opstaan moeten ervaren."

Splinter onder de voet

Esther vertelt in dit ervaringsverhaal over haar acraal melanoom wat ze gekregen heeft. Dit is een zeldzame vorm van melanoom dat meestal aan de vingers, onder de nagels of zoals bij Esther, aan de onderkant van de voet zit. Dit type melanoom zaait niet sneller uit en is ook niet gevaarlijker dan andere soorten melanoom. Het wordt doorgaans later gediagnosticeerd en als het dikker is bestaat de kans dat het daarna sneller kan uitzaaien.*

Voor haar was de ontdekking ervan het begin van een 'horror story'. Esther: "In het voorjaar van 2017 ontdekte ik onder mijn rechtersvoet een soort splinter. Het lukte mij niet om het weg te halen en laat ik het voor wat het is. In het najaar van 2017 lijkt het op een bloedblaar. Ik denk: 'als ik het eelt steeds weghaal dan zal het vanzelf wel verdwijnen'. Niets bijzonders, de plek doet geen pijn, jeukt niet en blijft even groot. In het voorjaar van 2018 zit de plek er nog en ben toen naar mijn huisarts gegaan. Mijn huisarts had zo'n plek nog nooit gezien en verwijst mij direct door naar een dermatoloog. Chapeau voor de huisarts; de dermatoloog ziet meteen dat het niet goed is en snijdt de plek weg."

Vacuümtherapie geen succes

Een kleine week later is de uitslag van de patholoog binnen. "De uitslag is slecht nieuws: acraal melanoom met een Breslow-dikte van ruim 2 mm en kans op uitzaaiingen. Gelaten onderga ik het nieuws en krijg uitleg over het vervolgtraject. Wat het allemaal betekent realiseer ik mij dan nog niet", zegt Esther met een emotionele ondertoon in haar stem.



**"Wat het allemaal
betekent realiseer ik
mij dan nog niet"**

De volgende stap voor Esther is een gesprek met de oncologisch chirurg en plastisch chirurg voor een intake van de re-excisie. "Bij de re-excisie is ook de schildwachtklier uit mijn lies verwijderd. Omdat de chirurg niet zeker weet of de wondranden vrij zijn van de melanoom krijg ik vacuümtherapie." Deze therapie stimuleert de genezing van de wond, door met een sponsje in de wond en een vacuümpomp vocht uit de wond te zuigen.

Esther vertelt verder. "Het om de drie dagen verschonen van het sponsje is een drama. Het sponsje lijkt telkens vast te zijn gegroeid en de wond begint te stinken. De vacuümtherapie is geen succes en de wond is ontstoken. De thuiszorg moet nu de wond tweemaal per dag schoonspoe- len. Ik mag de voet niet belasten en het duurt tot eind 2018 voordat de wond eindelijk dicht is en ik mijn voet licht mag belasten."

Even staat Esther nog stil bij het onderzoek van de schildwachtklier. "Daarin zit een metastase, dat het onderzoeken waard is. Ondanks dat de kans op verdere uitzaaiingen aanwezig is hoe klein ook, maakt het ziekenhuis een PET-scan. Op de scan is geen uitzaaiing te zien, wel een plekje in mijn darmen. Bij het darmonderzoek zien ze een poliep op de overgang van mijn dikke naar de dunne darm. Een specialist verwijdert deze een paar weken later, gelukkig gaat het om een goedaardige poliep".

In dezelfde periode doet Esther mee aan het bevolkingsonderzoek voor borstkanker. "Voor een nader onderzoek moet ik naar het ziekenhuis en blijkt het om een cyste te gaan." Achteraf gezien was Esther toen superalert.

Het leven weer oppakken

Door de behandelingen kan Esther vervolgens een tijdje niet werken. "Maar gelukkig kon ik mijn fulltime baan met onregelmatige diensten wel snel weer oppakken. Via mijn werk kon ik ook een tijdje in een groep sporten, met daarbij mentale ondersteuning en voedingsadvies. Ik had een doel: 'voor onze bruiloft het normale leven weer oppakken.' Uiteindelijk lukte het mij om op onze bruiloft op hoge hakken te lopen."

"Ik heb alles met vallen en opstaan moeten uitzoeken"

Vlak voor de zomer van 2019 stopt Esther met het sporten in groepsverband; ze gaat sporten bij een sportschool en pakt het wandelen weer op. Ze heeft weer een doel. "Op dat moment neem ik mij voor om in januari 2020 de marathon van Egmond te wandelen en ook de vierdaagse van Nijmegen. Dan volgt een terugslag. Op mijn werk krijg ik een gesprek met de bedrijfspsycholoog en ben via mijn werk weer gaan sporten, maar nu individueel. Wat ik ook doe, ik blijf moe!" Begin 2020 meld Esther zich ziek.

Ze zoekt vervolgens zelf hulp voor haar restklachten. Esther: "Ik kom in contact met het Cancer Care Center en met Stichting Tegenkracht. Daar werk ik met behulp van specialisten aan het herstel van mijn balans en belastbaarheid."

Eigen kracht

Op de vraag hoe het nu met haar is zegt Esther: "Ik voel mij gelukkig alweer een stuk beter en veel energiekeer. Door de gesprekken ben ik erachter gekomen dat ik een burn-out had en dat was helemaal niet zo gek. Ik vind dat de eerste begeleiding niet goed is gegaan. Daardoor liep ik achter met de revalidatie en moest ik er op eigen kracht proberen uit te komen, dat lukte niet. Pas aan het eind van de zomer heeft mijn werkgever mij aangemeld bij Stichting Tegenkracht, waar ze mensen met kanker begeleiden. Ook ben ik lid geworden van de kenniscgroep van Stichting Melanoom. Ik wist niet dat dergelijke organisaties bestonden, ik heb alles met vallen en opstaan moeten uitzoeken."

*bron: [Acral Lentiginous Melanoma: Survival Analysis of 715 Cases - PubMed \(nih.gov\)](#).

Uitgezaaide kanker in beeld



In oktober jl. publiceerde het IKNL een rapport over uitgezaaide kanker. Uit gegevens van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) blijkt dat bij het stellen van de diagnose kanker bij 1 op de 5 patiënten de ziekte al is uitgezaaid. Dat is het vaakst het geval bij longkanker. Bij melanoom van de huid is dat veel minder: bij slechts 3 op de 100 patiënten.

Dat zijn toch ruim 200 patiënten per jaar, die als ze te horen krijgen dat ze kanker hebben, daarbij ook de mededeling krijgen dat deze al is uitgezaaid. Bij 6 op de 10 van deze patiënten is er geen primair huidmelanoom gevonden, en bijna de helft heeft uitzaaiingen in 3 of meer organen. Uitzaaiingen werden vooral gezien in andere lymfklieren dan de regionale, in de long en in lever en bot.

Verbeterd

De overleving van deze patiënten is gelukkig na 2013 flink verbeterd, dankzij de inzet van immunotherapie en doelgerichte therapie. In 2018 werd 45% van de patiënten met uitgezaaid melanoom bij diagnose behandeld met immunotherapie, 23% met doelgerichte therapie, 20% werd geopereerd en 15% kreeg geen behandeling voor het uitgezaaide melanoom.

Het tweede deel van het rapport handelt over kwaliteit van leven bij uitgezaaide kanker. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat patiënten met uitgezaaide kanker een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan patiënten met kanker zonder uitzaaiingen. Klachten over vermoeidheid komen het vaakst voor, maar ook pijn, benauwdheid en slapeloosheid zijn veelgehoorde klachten. Met name de laatste drie maanden van het leven ervaren patiënten een veel slechtere kwaliteit.

Effect op kwaliteit leven

De auteurs pleiten voor een tijdige inzet van palliatieve zorg met aandacht voor lichamelijke klachten, emotionele problematiek (angst, somberheid, verdriet), sociale problemen (relaties, werk, inkomen en spirituele (zingeving, levensvragen). De palliatieve zorg moet niet het sluitstuk van de behandeling zijn (als de patiënt is 'uitbehandeld'), maar al veel eerder worden ingezet, ook al in de periode dat nog behandelingen worden gegeven tegen de kanker. Zorgverleners moeten patiënten duidelijk informeren over de behandelmogelijkheden (zowel tegen de kanker zelf, als tegen de bijkomende problemen), over de ondersteunende zorg en over het levenseinde. Ze moeten de wensen van de patiënt nadrukkelijk uitvragen en samen met de patiënt en zijn/haar naasten het beleid bepalen.

Samengevat luidt de conclusie van het rapport: De diagnose kanker heeft een groot effect op de kwaliteit van leven. Naast ziektegerichte behandeling moet er tijdig aandacht zijn voor de kwaliteit van leven. Passende zorg vereist continuïteit en samenwerking van alle betrokkenen.

Het hele rapport is te downloaden op de website van IKNL.

De link naar het rapport is ook te vinden op www.stichtingmelanoom.nl/links-melanoomnieuws



→ Harrie's kankerblog

**Wat eraan voorafging: In 2001 bleek een moeder-
vlek 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**

In het oog van de storm

Het is windstil; niet alleen in het bos maar ook in mijn gevoel. Er is rust en toch ook, op de achtergrond, het ongrijpbare idee dat er storm op komst is. En dus zet ik me ook – onbewust- een beetje schrap. We zijn in het oog van de storm, zo voelt het. De eerste hoosbuien (uitzaaiingen op meerdere plekken) zijn dankzij de BRAF remmers min of meer opgedroogd en nu genieten we van de zon die doorkomt. Er zijn nog wel wat ongemakken en we kunnen de dreigende lucht die eraan komt natuurlijk niet helemaal negeren.

Bij iedere vreemde kramp in mijn zij, pijntje in mijn rug, hoofdpijn of tinteling in mijn been denk is steeds' het zal toch niet?'. Maar dan wandelen we samen en gaat het best goed. Ik maak regelmatig foto's tijdens de wandeling of ga zelf op pad, we lachen samen veel. Ik denk aan de column van Margot van Schayk die in Trouw schrijft over haar ziekte (kanker) en hoe ze kortgeleden opnieuw te horen kreeg dat het terug was gekomen. Dat ze voor haar gevoel de berg af rolde en onderaan tot stilstand kwam en nu in het dal om zich heen kijkt en ziet dat daar -naast het 'meer van tranen'-, meer geluk is dan bovenop de berg wordt gedacht.

En dat vind ik zo herkenbaar!

Het dagelijks leven gaat gewoon door. Op dit moment voel ik me best fit. Ik ben veel buiten en geef zowaar weer twee uur per dag les aan pubers die energie geven. Ik moet zeggen dat ik het

contact met de leerlingen echt gemist heb.

Wat is docent zijn toch een leuke baan!

En je zou denken dat je met een afscheid in zicht je partner alleen nog maar geweldig vindt, maar er zijn ook nu kleine ergernissen. We vechten die (zoals altijd) bescheiden uit- we hebben allebei liever geluk dan gelijk- maar zo nu en dan een beetje bekvechten, vinden we allebei leuk. Houdt ons lekker scherp.

Ik heb ook besloten om zelf scherp te blijven.

Laatst heb ik voor familie en vrienden een pubquiz gemaakt. Vragen in verschillende thema's, zoals bijvoorbeeld sport, geschiedenis, muziek en filmquotes. Niet alleen leuk om in krant of internet op zoek te gaan naar leuke vragen, maar ook leuk om te zien hoe anderen fanatiek met je vragen aan de slag gaan. Inmiddels ben ik ook door mijn werk gevraagd om met kerst een pubquiz voor collega's te maken en organiseren. Zo kan Kerstmis in deze coronatijd veilig en toch in teamverband worden gevierd.

Toch ga ik ook nadenken over de tijd die komt, niet alleen over administratieve zaken maar ook over mijn uitvaart: waar zou ik dat willen? Welke muziek vind ik dan mooi en passend? Wil ik sprekers en zo ja, wie? Ook bedenk ik wat ik de kinderen zou willen meegeven voor de toekomst; iets tastbaars of woorden om te steunen.

Soms als ik thuiskom en er niemand thuis is, luister ik muziek die me raakt: goed hard! Luisterend naar het Stabat Mater van Pergolesi kijk ik toch wel een beetje onrustig naar de komende tijd. Dan komen de tranen. Ook in het oog van de storm regent het wel eens....

Ronde 1 Pubquiz: de beeldronde

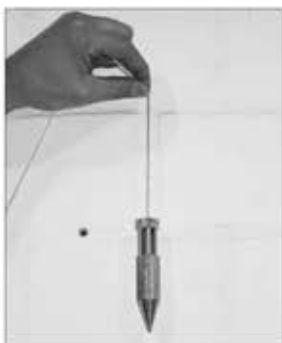
1. 2^e letter voornaam van deze zieke chemiedocent 2. 3^e letter voornaam van deze voetballer



3. Wie is deze intelligente jongen? (5^e letter achternaam) 4. Logo van welk TV programma? 1^e letter



5. 8^e letter van dit gereedschap



6. Hoe heet deze berg? (8^e letter)



7. Nederlandse naam voor deze vogel? 1^e letter



8. In welke plaats ligt dit kasteel? (4^e letter)



→ WIN-O congres 2020

Het 10e WIN-O congres vond dit jaar

online plaats. Het lustrumcongres op

1 december had geen titel, maar

'Naar passende melanoomzorg' zou een

goede zijn geweest. Een korte impressie.

Er zijn steeds meer behandelmogelijkheden voor uitgezaaid melanoom. Voor patiënten met een hoog risico op het ontwikkelen van uitzaaiingen zijn er adjuvante behandelingen. Sommige patiënten met uitgezaaid melanoom hebben geen baat bij de nieuwe middelen, maar wel last van de bijwerkingen. Bij andere kan de behandeling misschien wel korter, of is die (adjuvante behandeling) overbodig. Helaas is het nog steeds niet te voorspellen wie wel en wie niet voordeel heeft van een (adjuvante) behandeling. Steeds meer studies proberen antwoord te geven op die vraag en zoeken naar mogelijkheden om een behandeling aan te passen aan de persoonlijke situatie.

Opsporen melanoom

Het Erasmus MC doet onderzoek naar hoe kunstmatige intelligentie via een app kan helpen bij het opsporen van melanoom. Hoe groot is de betrouwbaarheid, hoe kun je mensen – als de app betrouwbaar is – stimuleren de app te gebruiken en hoe zorg je ervoor dat dit wordt geïntegreerd in het zorgsysteem?

Minder schildwachtklieeronderzoeken?

Is de kans op lymfkliermetastasen te voorspellen, zonder een schildwachtklieeronderzoek te doen? Op basis van leeftijd van de patiënt, de Breslow-dikte en genetisch onderzoek van de tumor lijkt het mogelijk bij 2 op de 3 patiënten de schildwachtklieerprocedure achterwege te laten. ClinicoPathological and Gene Expression Profile: CP-GEP.

Adjuvante behandeling

In Nederland zijn in 2019, het eerste jaar waarin de adjuvante behandeling vergoed werd, bijna 600 melanoompatiënten behandeld. Meer dan 90% kreeg immunotherapie.

Gepast gebruik van immunotherapie

Er wordt onderzoek gedaan naar meerdere genetische afwijkingen in de tumor, in de hoop te kunnen voorspellen wie baat heeft bij immunotherapie en voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. Het UMCU onderzoekt Machine Learning om te kunnen voorspellen wie niet op immunotherapie reageert, om zo eerder met een andere behandeling te kunnen starten.

Kosten van systematische behandeling

De nieuwe geneesmiddelen tegen kanker zijn erg duur en leggen een steeds groter beslag op het ziekenhuisbudget. Carin Uyl doet in Rotterdam onderzoek naar de kosteneffectiviteit van die dure middelen: wat kost het (zoals medische kosten, maatschappelijke kosten) en wat levert het op (overleving, kwaliteit van leven)?

Melanoom bij kinderen

Ongeveer 25 tot 30 kinderen krijgen jaarlijks een melanoom. Er zijn geen studies gedaan, met uitzondering van een voortijdig gestopte studie met ipilimumab. Men behandelt volgens de richtlijn voor volwassenen. Bij de allerjongsten is het vooral maatwerk.

Kwaliteit van leven

Er is steeds meer aandacht voor hoe de patiënt de ziekte en de behandeling beleeft. In de meeste lopende trials wordt behalve naar overleving ook gekeken naar de verschillen in kwaliteit van leven, als gevolg van de dosis en de duur van immunotherapie, en de aard van de chirurgische ingreep.

Nazorgplan

In het Erasmus MC wordt onderzoek gedaan om te komen tot een gepersonaliseerd digitaal Survivorship Care Plan (SCP), een op de individuele patiënt aangepast nazorgplan. Daarin zouden in ieder geval moeten worden opgenomen een samenvatting van de diagnose, de ontvangen behandeling en de mogelijke (late) effecten hiervan. Plus afspraken over nacontroles en follow-up. De basis ervan is intensief onderzoek onder patiënten. Enkele voorlopige conclusies: er is behoefte aan meer begrip en erkenning, aan op de patiënt afgestemde, begrijpelijke informatie en aan meer niet-medische zorg, voor zowel de patiënt als zijn/haar naasten en al vanaf het moment van diagnose.

Het opstellen van een nazorgplan is al onderdeel van diverse richtlijnen, waaronder de Richtlijn Melanoom. Daar staat: 'Maak voor elke patiënt een individueel nazorgplan dat is afgestemd op diens restklachten en behoeften'. Uit onderzoek van Stichting Melanoom eerder dit jaar blijkt dat er nog onvoldoende oog is voor de mens in het nazorgtraject bij uitgezaaid melanoom.

Afspraken over follow-up

Een werkgroep heeft een advies opgesteld over de follow-up van stadium III-patiënten tijdens en na adjuvante behandeling en voor patiënten die afzien van adjuvante behandeling.

Het advies moet nog wel worden goedgekeurd door de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten.

Meer informatie over lopende onderzoeken is onder meer te vinden op de websites van WIN-O, op kanker.nl, via de app van het AvL en op de website van Stichting Melanoom. Op www.stichtingmelanoom.nl/links-melanoomnieuws vind je de links naar deze informatiebronnen.

Nieuwe adjuvante behandeling



Voor melanoompatiënten met BRAF-status

Zeer belangrijk nieuws voor melanoompatiënten met een BRAF-status die een adjuvante therapie moeten ondergaan. Dat meldt de staatscourant op 12 oktober op de website: www.officielebekendmakingen.nl

Ruim 2 jaar na de Europese marktauthorisatie wordt de doelgerichte combinatietherapie dabrafenib en trametinib bij de behandeling van hoogrisico melanoom (stadium IIIa besmette lymfeklier > 1,0mm, stadium IIIb en IIIc, AJCC 7e editie) per 1 november a.s. eindelijk tot het verzekerde pakket in Nederland toegelaten. Dit is ook ruim 2 jaar nadat deze therapie bij onze ooster- en zuiderburen groen licht kreeg en is daarmee significant later in Nederland beschikbaar gekomen. Dit in vergelijking met ons omringende landen. De kans is reëel dat door deze vertraging, melanoompatiënten onnodige risico's hebben moeten ondergaan of zelfs zijn overleden doordat de toegang tot deze middelen voor hen te laat kwam.

Reduceren

De veilig en effectief bewezen middelen, reduceren de kans op terugkeer van de ziekte of het overlijden hieraan met maar liefst 53% (HR 0.47, 95% betrouwbaarheidsinterval 0.39-0.58) in vergelijking met een placebo. Het bijwerkingenprofiel biedt nagenoeg geen kans op langdurige nevenschade als gevolg van bijwerkingen van de therapie. De middelen (tabletform) kunnen bovendien buiten het ziekenhuis toegediend worden.

Stichting Melanoom, NVMO en NVCO, (de Nederlandse Vereniging van Medische Oncologie en de Nederlandse Vereniging van Chirurgische Oncologie) zijn blij dat er nu naast immunotherapie een tweede optie bij gekomen is voor een aanzienlijk deel van de patiënten die een grote kans hebben op terugkeer van de ziekte als zij niet aanvullend (adjuvant) behandeld worden met medicijnen.

→ Lokale immuuntherapie bij melanoom in een vroeg stadium

Bij patiënten met een melanoom in een vroeg stadium is er, zelfs jaren na het operatief verwijderen van de tumor, kans op terugkeer van de ziekte. Arts-onderzoeker Jessica Notohardjo en haar collega's in Amsterdam UMC onderzoeken of een eenmalig injectie met een lage dosis CpG (synthetisch DNA), een dergelijk recidief kan voorkomen.

De uitkomsten van eerdere studies over deze vorm van immuuntherapie waren bemoedigend. Het doel van het zogeheten INTRIM-onderzoek is om deze hoopvolle resultaten in een grotere groep van patiënten te bevestigen. Alle patiënten in Nederland met een melanoom dat niet is uitgezaaid (naar de lymfeklieren of de organen) en dat dikker is dan twee millimeter kunnen deelnemen aan dit onderzoek.

Huidige behandeling en kans op terugkeer

Een verdachte moedervlek wordt door de huisarts of dermatoloog met een operatie verwijderd. Als uit onderzoek blijkt dat het om een melanoom gaat, dan zal een tweede operatie (re-excisie) plaatsvinden. De chirurg verwijdert dan extra weefsel rondom het litteken voor nader onderzoek. Deze ingreep wordt vaak gecombineerd met een schildwachtklier procedure, waarbij de schildwachtklier wordt opgezocht en verwijderd. De schildwachtklier is de eerste lymfeklier waarheen melanoomcellen uitzaaien. Wanneer in de schildwachtklier geen uitzaaiingen worden aangetroffen, dan zullen er in daaropvolgende klieren ook geen

uitzaaiingen zijn. De prognose bij de afwezigheid van uitzaaiingen in de schildwachtklier is beter dan wanneer zich daar wel tumorcellen bevinden.

Desondanks is er na het aanvankelijk verwijderen van de tumor bij patiënten met een vroeg stadium melanoom een kans dat de ziekte (zelfs na jaren) terugkeert. Hoe groot de kans op terugkeer is, hangt onder meer af van de dikte van de tumor (Breslow dikte) en of er sprake is van zweervorming (ulceratie). Tot nu toe is er voor patiënten met een vroeg stadium melanoom, na het verwijderen van de tumor, helaas nog geen aanvullende behandeling beschikbaar om het risico op terugkeer van de ziekte te verkleinen.

INTRIM-onderzoek

Het doel van de INTRIM-studie is onderzoeken of een behandeling met CpG (IMO-2125), een afweer stimulerende stof, minder vaak uitzaaiingen geeft naar de schildwachtklier, en of uiteindelijk de kans op terugkeer van het melanoom kan worden verkleind. Hiervoor wordt de werking van IMO-2125 vergeleken met de werking van een placebo. Een loting bepaalt of er een injectie met IMO-2125 of een placebo wordt gegeven.

De injectie wordt ongeveer een week voorafgaand aan de schildwachtklier procedure gegeven in Amsterdam UMC. De injectie in de huid is weinig belastend en geeft geen tot relatief weinig bijwerkingen. Het is nog niet zeker of de behandeling met IMO-2125 een voordeel voor de deelnemende patiënten kan opleveren. Dit onderzoek zal dit uitwijzen. Uit eerder onderzoek bij een kleinere groep, leek het voordeel er wel te zijn.

Het INTRIM-onderzoek, geleid door onder anderen prof. dr. A.J.M van den Eertwegh en prof. dr. T.D. de Gruijl, is op dit moment geopend voor deelname.

DEELNAME INTRIM-ONDERZOEK

Patiënten die nog geen tweede operatie hebben ondergaan en een melanoom hebben dat dikker is dan twee mm, komen in aanmerking voor het onderzoek. Zij kunnen zich via hun behandelend arts aanmelden voor deelname aan het onderzoek.

Voor u besluit om deel te nemen, krijgt u altijd mondelinge en schriftelijke informatie over het onderzoek van uw behandelend arts. Daarnaast kunt u ook meer informatie over het INTRIM-onderzoek vinden via: www.vumc.nl/intrimstudie. U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek.

Als u besluit om niet deel te nemen, heeft dit geen enkele invloed op uw behandeling.

Als u besluit om deel te nemen aan het INTRIM-onderzoek, dan houdt dit het volgende in:

- Een eenmalig bezoek aan Amsterdam UMC, locatie VUmc, voor een injectie met immunotherapie (IMO-2125) of placebo (nepmiddel) in de huid op de plaats waar het melanoom is verwijderd.
- Een mogelijk voordeel van de behandeling met immunotherapie
- Er zijn geen of relatief weinig bijwerkingen
- Bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek
- Een vergoeding voor de extra gemaakte reis- en parkeerkosten voor dit onderzoek.

Vragen?

Heeft u vragen over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met uw behandelend arts en/of INTRIM-onderzoeksteam via telefoonnummer 020-4444881 of e-mailadres intrim@amsterdamumc.nl.

INTRIM-onderzoeksteam

Hoofdonderzoekers: prof. dr. A.J.M. van den Eertwegh en prof dr. T.D. de Gruijl.

Studiecoördinator: drs. J.C.L. Notohardjo.

Patiënten die nog geen tweede operatie hebben ondergaan en een melanoom hebben dat dikker is dan 2 mm, kunnen zich via hun behandelend arts aanmelden. Alle ziekenhuizen in Nederland kunnen een patiënt verwijzen.

Bemoedigende resultaten

Resultaten van eerdere studies onder 52 patiënten met een melanoom in een vroeg stadium wijzen erop, dat CpG een eventuele veelbelovende nieuwe aanvullende behandeling zou kunnen zijn. Patiënten kregen een injectie met CpG of een placebo (nepmiddel) in de omgeving van het eerdere verwijderde melanoom. Een injectie met CpG bleek de afweer onderdrukkende werking van een melanoom op de schildwachtklier terug te kunnen draaien. Na toediening komt de stof in de lymfeklieren terecht, waar het ervoor zorgt dat het lichaam zijn eigen afweercellen activeert die tumorcellen aanvallen.

Daarnaast werden er na behandeling met CPG, in vergelijking met placebo, minder vaak uitzaaiingen in de schildwachtklier gevonden. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de door CpG geactiveerde afweerrespons de eventuele achtergebleven of uitgezaaide tumorcellen uit de schildwachtklier had verwijderd. Een andere belangrijke bevinding was dat er jaren later minder vaak terugkeer van het melanoom was in de groep van patiënten die met CPG behandeld waren in vergelijking met de groep van patiënten die een placebo hadden gekregen. Het bleek dat bij twee van de dertig patiënten die met CpG behandeld waren, de ziekte was teruggekeerd. Bij de 22 patiënten die een placebo hadden gekregen, was bij 9 patiënten de ziekte teruggekeerd. Het lijkt er dus op dat een injectie de kans op terugkeer van de tumor verkleint.

Kerst

Er leefde eens een brandend kaarsje
Het was liefdevol en wijs
Het wilde de wereld graag verlichten
Pakte zijn koffer en ging op reis

Hij droeg het vlammetje met vreugde
En deelde rijkelijk om zich heen
De warmte die er voelbaar werd
Stroomde vrij voor iedereen

De mensen werden hierdoor gelukkig
En vrede was werkelijk in de maak
Het kaarsje had met zijn intentie
De mens diep in het hart geraakt

Zonder dat hij in kracht verminderde
Straalde hij tot in de lucht
Waar hij dan ook maar binnenkwam
Sloeg het donker op de vlucht

Hij keek verwonderd en ontdekte
Deze afnemende duisternis
Hij juichte blij en opgetogen
Dat dit de kracht van LIEFDE is!

Auteur onbekend



STICHTING
MELANOOM