

Melanoom

NIEUWS

'Lees mij
tussen de regels door'

medisch

ASCO 2024, Nadina-studie

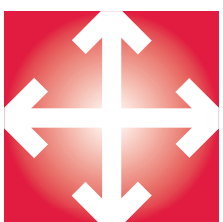
interview

Een reddende engel

achtergrond

Campagne

'Leer melanoom herkennen'



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

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 30 november 2024.

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 |
| Arie Reijnen | penningmeester |
| Violeta Astratinei | bestuurslid belangenbehartiging |
| Isabel Plessius | bestuurslid pr & communicatie |
| Martina Rooijackers | bestuurslid oogmelanoom |

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

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

Raad van Advies

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

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



STICHTING
MELANOOM

in dit nummer:



Mijn melanoom: Geke Maes.
"Lees mij tussen de regels door".

8



Internationale erkenning voor prof. Christaan Blank voor NADINA-studie

16



Krachtsmens Froukje de Vries:
"Mijn zoon is een reddende engel voor mij geweest"

20



Resultaten campagne 'Leer melanoom herkennen'

28

| | |
|----------|---|
| bestuur | 4 |
| redactie | 5 |

| | |
|---|---|
| berichten | |
| - ASCO 2024 in Chicago | 6 |
| - De volgende revolutie in de behandeling bij kanker? | 7 |
| - Presentatie Stichting Melanoom bij EigenWeijzer | 7 |

| | |
|---|---|
| interview | |
| - Mijn melanoom: Geke Maes 'Lees mij tussen de regels door' | 8 |

| | |
|---|----|
| medisch | |
| - Nadina-studie -neo-adjuvante behandeling stadium 3 melanoom | 14 |

| | |
|--|----|
| achtergrond | |
| - Internationale erkenning NADINA-studie naar neo-adjuvante immunotherapie | 16 |

| | |
|--------------------------------|----|
| medisch | |
| - Proefschrift Olivier van Not | 18 |

| | |
|--|----|
| interview | |
| - Mijn zoon is een reddende engel voor mij geweest | 20 |

| | |
|---|----|
| medisch | |
| - Steroïden en het effect op het resultaat van immunotherapie | 25 |
| - Lager inkomen, minder kankerbehandeling | 26 |
| - Transparantiekalender | 27 |

| | |
|---|----|
| achtergrond | |
| - Resultaten campagne 'Leer melanoom herkennen' | 28 |

| | |
|----------------|----|
| gedicht | 32 |
|----------------|----|



(H)erkenning

De afgelopen periode hebben wij als bestuur volop onze stem laten horen voor de belangen van patiënten met uitgezaaid oogmelanoom. Een belangrijk moment hierbij was onze deelname aan de ACP-vergadering bij het Zorginstituut Nederland (ZINL) in Diemen. Het was goed te zien dat er ook veel patiënten en hun naasten fysiek aanwezig waren. Tijdens deze vergadering werd het dossier van tebentafusp besproken. Dit is een belangrijke doorbraak bij een specifieke groep mensen met uitgezaaid oogmelanoom.

Na een langdurig proces en intensieve gesprekken zijn we verheugd te kunnen melden dat ZINL eindelijk de noodzaak inziet van dit innovatieve middel en alle partijen heeft verzocht om te starten met prijsonderhandelingen. Dit is een belangrijke stap vooruit, waar wij als stichting lang voor hebben gevochten. Het Zorginstituut heeft erkend dat er haast geboden is, gezien de schrijnende situatie van patiënten die dringend toegang nodig hebben tot deze behandeling.

De ACP-vergadering verliep dit keer relatief soepel, mede door de aanwezigheid van een deels nieuwe commissie. We merkten dat de discussie constructiever was dan voorheen, wat hoopgevend is voor toekomstige bijeenkomsten. Wij hebben tijdens deze sessie duidelijk onze standpunten kenbaar gemaakt en benadrukt hoe belangrijk het is dat tebentafusp zo snel mogelijk beschikbaar komt voor Nederlandse patiënten.

Naast onze eigen inspraak was er ook een indrukwekkende bijdrage van de dochter van een patiënt die dit middel nodig heeft. Haar persoonlijke verhaal raakte veel aanwezigen en onderstreepte nog eens de urgentie van de situatie. Het was bijzonder om te zien hoe haar woorden binnen kwamen bij de leden van de commissie en daarmee extra gewicht gaven aan de noodzaak van snelle actie.

Ondanks deze positieve ontwikkeling blijft de situatie voor de patiënten nijpend. We zullen daarom niet achteroverleunen, maar juist de druk verder opvoeren om ervoor te zorgen dat dit middel zo snel mogelijk beschikbaar komt in Nederland. Iedere vertraging kan immers verstrekende gevolgen hebben voor patiënten en hun families.

We blijven ons, zoals altijd, met volle overgave inzetten voor de belangen van iedereen die met oogmelanoom te maken heeft. Het is in ons belang dat innovatieve behandelingen snel beschikbaar komen, zodat patiënten de beste kans krijgen op een goede kwaliteit van leven.

Ik wens iedereen weer veel leesplezier met deze editie van ons magazine en dank u voor uw steun.

Namens vrijwilligers en bestuur, Koen van Elst

Hoop

Het is maar een klein woordje, maar dat wel heel veel doet: hoop! Hoop voor lotgenoten en hun naasten, hoop voor organisaties, doctoren en dermatologen die zich dag in dag uit inspannen om resultaten te boeken in hun strijd tegen melanoom en andere kankersoorten.

Hoop geeft ook ontwikkeling aan en in context biedt het een positieve lading aan gedachten en zinnen. Zo ook in dit nummer van Melanoom Nieuws. Alleen al in het voorwoord staat informatie die hoopgevend is voor mensen die afhankelijk zijn van een bepaalde medicatie. Laat staan de NADINA-studie, waarvan de resultaten van een studie van 10 jaar een Oscarwaardige nominatie op ASCO 2024 opleverden voor professor Christiaan Blanke en de zijnen. Hierover meer in dit nummer, inclusief een interview met professor Blank.

Tussen 'hoop en vrees' leeft Geke Maes. In het artikel "Lees mij tussen de regels door" lees je haar verhaal. Waar zij kracht uit put wanneer je te horen krijgt dat je melanoom stadium 4 hebt en ongeneeslijk ziek bent. Haar gedichten en quotes die gaan over persoonlijke en maatschappelijke thema's raken je. Reden om een gedichtenbundel van haar te verloten onder degenen die een mail sturen naar secretariaat@stichtingmelanoom.nl.

Een andere vorm van kracht heeft Froukje de Vries. Letterlijk, want ze is vijfvoudig wereldkampioen bankdrukken. En toch overviel het haar van het ene op het andere moment het feit dat ze een melanoom had. Angst kent ze niet, maar hoe het haar kinderen vertellen vergeet ze nooit meer. Haar verhaal kent uiteindelijk een goede afloop. Dat geeft de burger moed oftewel hoop.

Hoopvol is de informatie van enkele andere artikelen die resultaten van medische onderzoeken beschrijven. Dan gaat het over steroïden en het effect ervan bij immunotherapie of het promotieonderzoek 'Overcoming challenges in advanced melanoma treatment – The value of real-world data' van Olivier van Not. De 'strijd' gaat onverminderd door. Ook als het gaat om voorlichting over melanoom. Daarvoor hebben we als stichting campagnes lopen. De resultaten lees je hier ook en geven reden tot hoop.

Veel leesplezier.

Twan Stemkens / hoofdredacteur



Koen, Bianca en Martina in Chicago

ASCO 2024 in Chicago

In juni 2024 vond het grootste jaarlijkse oncologiecongres plaats in Chicago. Hier werd het laatste nieuws gedeeld door oncologen uit de hele wereld. Dit jaar werden de uitkomsten van de Nadina-studie gepresenteerd. Over de inhoud en reactie van prof. Blank leest u meer in deze Melanoom Nieuws.

Van tevoren was al bekend dat prof. C. Blank deze presentatie zou houden in het meest prestigieuze deel van ASCO op 2 juni 2024. Hiervoor stroomde de zaal meer dan een uur van tevoren vol met belangstellenden. Het belang hiervan werd onderstreept door een gelijktijdige publicatie van de resultaten in het toonaangevende New England Journal of Medicine. Stichting Melanoom was digitaal aanwezig via Violeta Astratinei. Lokaal waren onze voorzitter Koen van Elst, bestuurssecretaris Martina Rooijackers en projectleider oogmelanoom Bianca Oei aanwezig.

Aan het einde van de presentatie bedankte prof. C. Blank Minke Lucas voor de nauwe samenwerking met de Nederlandse en Australische oncologen van het Melanoom Instituut (MIA), onder leiding van prof. Georgina Long. Minke Lucas gaf in 2023 een presentatie tijdens onze Melanoom Infodag. Ook werd een nieuwe studie aangekondigd, die de naam van de moeder van prof. Blank zal dragen. Het betreft een multicenter fase Ib/II-onderzoek naar neoadjuvante intradermale injectie met ipilimumab en nivolumab bij hoog-risico stadium II melanoom. Hierna was er een afterparty voor genodigden, waaronder vooraanstaande oncologen uit verschillende landen.

De volgende revolutie in de behandeling bij kanker?

Het symposium over neo-adjuvante therapie was verdeeld over twee zalen: één zaal voor patiënten en belangstellenden, en één zaal voor artsen. Jan de Jong, Bianca Oei en Martina Rooijackers hadden zich ingeschreven, en er waren veel bekende lotgenoten van Stichting Melanoom aanwezig. De dagvoorzitter was Ruben Terlouw, arts en journalist bekend van televisie, die ook de vragen uit de zaal op een prettige wijze begeleidde.

In de ochtend beet prof. C. Blank de spits af door de principes van neoadjuvante therapie bij melanoom uit te leggen. Hierna werden de resultaten getoond van neoadjuvante immunotherapie bij andere kankersoorten, waaronder darm-, borst-, nierkanker en tumoren in het hoofd-halsgebied.

Tijdens de lunch kwam ook Minke Lucas van het onderzoeksteam van prof. Blank aansluiten. Opvallend was dat het ochtendprogramma door veel mensen werd bezocht, terwijl er na de lunchpauze minder belangstellenden waren. Veel verrassend goede resultaten werden getoond, ook bij het onderdeel hoofd/hals waarbij neoadjuvante therapie kan leiden tot minder chirurgie.

Presentatie Stichting Melanoom bij EigenWeijzer

Op 12 juni jl. was Stichting Melanoom uitgenodigd om een avondvullende presentatie te geven over melanoom. Bianca Oei en Martina Rooijackers waren te gast bij het inloophuis EigenWeijzer in Bladel, waar verrassend een aantal mensen veel wisten over melanoom en Stichting Melanoom. Een dame had zelfs Melanoom Nieuws bij zich.

De avond was goed georganiseerd; de presentatie stond klaar en de aanwezigen zaten er klaar voor. De avond werd afgesloten met een Kahoot-quiz over melanoom, waarbij een mooie eerste prijs naar de beste deelnemer ging. Al met al was het fijn om te zien dat er zoveel aandacht was voor preventie, bewustwording en behandeling van melanoom.



→ Mijn Melanoom: Geke Maes 'Lees mij tussen de regels door'

Volop in het leven staan en dan te horen krijgen dat je melanoom stadium 4 hebt en ongeneeslijk ziek bent. Het overkwam Geke Maes. Een openhartig interview over de rollercoaster waar ze in belandde, het maken van herinneringsboxen voor de kinderen en de kracht van haar mooie gedichten die steun bieden aan velen.

TO DO:
ALLEEN WAT ER
TOE DOET
S.A.M.E.G.E.E.K

Geke Maes is 44 jaar, moeder, wereldburger, orthopedagoog, maar bovenal een bijzonder mens. Vanuit een observerende en sensitieve blik, met liefde voor mens en omgeving, schrijft ze prachtige gedichten en krachtige quotes over persoonlijke en maatschappelijke thema's. Geke woont met haar man Erik en hun 3 tieners in Meppel en kreeg vorig jaar de diagnose melanoom stadium 4.

Melanoom in een vroeg stadium

In 2016 begon de moedervlek op Geke's rug opeens vaker te jeuken. Zelf kon ze het plekje niet zien dus nam haar man er een foto van. Het plekje was niet rond maar had een onregelmatige rand. Toch maar even naar de huisarts om de moedervlek te laten zien, dacht ze. Die vond de plek niet alarmerend maar voor de zekerheid kreeg ze toch een verwijzing naar een dermatoloog. Die vond de plek wel verdacht en haalde 'm weg.

Geke's voorgevoel blijkt te kloppen; uit het pathologisch onderzoek van het weefsel komt de diagnose: melanoom, de meest gevaarlijke vorm van huidkanker. Er volgt een spannende tijd; ze gaat een traject in van verder onderzoek. Het poortwachtersklieronderzoek brengt een gunstige uitkomst: geen uitzaaiingen. Geke is opgelucht en blijft de daaropvolgende periode van vijf jaar onder controle bij de dermatoloog.

Vreemde klachten

Daarna lijkt alles voorgoed achter de rug. Totdat Geke in juni 2023 opeens onverklaarbare lichamelijke klachten krijgt die alsmaar toenemen; hoofdpijn, pijn aan haar benen en problemen bij het vinden van woorden. Ze denkt in eerste instantie zelf dat het door stress komt. Haar moeder krijgt kort daarvoor de diagnose borstkanker. Dat brengt veel zorgen en daarnaast alle ballen hooghouden met een baan en een



gezin met drie tieners thuis, is best veel bij elkaar. Ze moet het vast wat rustiger aandoen, denkt ze nog. Kort daarna krijgt Geke lichtvlekken te zien aan de rand van haar gezichtsveld. "Toen ben ik met mijn klachten naar de huisarts gestapt. Die dacht in eerste instantie aan oogl migraine. Ik kreeg het advies om veel rust te nemen."

Maar de pijn in haar benen blijft, en naast de hoofdpijn moet ze nu ook overgeven en voelt zich steeds beroerder. Geke: "Ik ben toen meerdere keren naar de huisarts gegaan. Die dacht nog steeds aan stress en sprak me er wat streng op aan, dat ik er alweer was met dezelfde klachten. Uiteindelijk heb ik een verwijzing gekregen naar de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis bij ons in de buurt. Ik werd opgenomen voor psychosomatische klachten, waarbij ze ook lichamelijke oorzaken wilden onderzoeken. Die opname leek me in eerste instantie wel goed te doen; er werd voor me gezorgd en ik kreeg veel rust."

Niet veel later krijgt Geke een epileptische aanval in het ziekenhuisbed. Met spoed worden er scans gemaakt en dan wordt duidelijk dat er meerdere tumoren in haar hoofd zitten en ook één in haar hersenvlies in het ruggenmerg. Dat laatste verklaart de pijn in haar benen. Ook zitten er uitzaaingen in haar borsten en longen.

"Gelukkig zat ik op dat moment niet in de auto met de kinderen, dacht ik achteraf."

De diagnose luidt: uitgezaaid melanoom stadium 4, het is dan begin augustus. "Zelf herinner ik me daar helemaal niks van. Ook niet van het bezoek wat in de dagen daarna langskwam. Gelukkig zat ik op het moment van de epileptische aanval niet in de auto met de kinderen, dacht ik achteraf. Ik was er erg slecht aan toe, op een gegeven moment kon ik niet eens meer zelfstandig eten en plassen. Sommige mensen om me heen hebben zelfs de angst gehad dat ik het ziekenhuis niet meer uit zou komen, begreep ik achteraf."

Geke blijkt een BRAF-mutatie te hebben, dat geeft opluchting: ze kan behandeld worden met BRAF- en MEK-remmers, een doelgerichte therapie met tabletten. Geke: "Door de medicatie knapte ik op en met een paar weken kon ik weer lopen. Het ging steeds beter, ik ging zelfstandig wandelen en in m'n hoofd werd ik ook weer helderder. Ook m'n spraak kwam daarna volledig terug."

Prachtige teksten en krachtige quotes

Ook lukt het haar om het schrijven weer op te pakken, iets wat ze sinds vier jaar doet. Deze gedichten en quotes deelt Geke op Facebook en Instagram. In november komt haar hartenwens uit: haar dichtbundel 'Lees mij tussen de regels door' wordt met behulp van vrienden en een crowdfunding versneld uitgegeven omdat Geke zo ernstig ziek is. Het succes van de dichtbundel is een welkome afleiding. "Boven verwachting waren na vijf maanden bijna alle 1200 exemplaren uitverkocht en is inmiddels een tweede druk uitgekomen."

"Ik heb herinneringsboxen gemaakt voor de kinderen."

"Haar dichtbundel 'Lees mij tussen de regels door' is met behulp van vrienden en crowdfunding versneld uitgegeven."

KRACHTSTROOM

Sterk zijn gaat niet om hard tegen hard
Ware kracht stroomt van hart tot hart

(Uit: 'Lees mij tussen de regels door')

Immunotherapie

Eind 2023 wordt er gestart met immunotherapie: een infuus met de combinatie van ipilimumab en nivolumab. Daar krijgt Geke bijwerkingen van; jeuk aan haar huid en vermoeidheid, maar verder lijkt het goed te gaan. "Totdat ik een raar tintelend gevoel in mijn rechterhand kreeg. Er volgden nieuwe scans waaruit bleek dat de uitzaaingen weer gegroeid waren. Ook in m'n hoofd waren er nieuwe plekken bijgekomen." De immunotherapie was helaas niet aangeslagen. Later blijkt ook dat haar schildklier en hypofyse door de immunotherapie niet meer goed werken. "Hiervoor slik ik medicatie en het brengt wat ongemakken met zich mee. Voor een gezond mens zou dit heel vervelend zijn, voor mij voelt het in deze situatie als een bijzaak, iets dat ik op de koop toe neem."

Wel krijgt Geke opnieuw de BRAF- en MEK-remmers. Maar ook krijgt ze te horen dat patiënten daar uiteindelijk resistent voor worden. Hoelang dat duurt, verschilt per persoon. Het nieuws is hard: er is geen andere behandeling mogelijk. De laatste scans in augustus laten nog een grotendeels stabiel beeld zien en Geke en haar gezin zijn deze zomer nog op vakantie geweest naar Zwitserland. Dit hadden ze een jaar geleden niet durven hopen.



Herinneringen maken

"Aan de éne kant ga ik realistisch om met het gegeven dat ik zal komen te overlijden aan deze ziekte. In het regelen van praktische zaken. En als moeder is mijn grootste zorg het achterlaten van mijn gezin. Het voelt heel tegennatuurlijk om de opvoeding niet af te kunnen maken en ik heb er veel verdriet over dat ik er later in hun leven niet voor mijn kinderen zal zijn. Dus ik probeer hen zo goed mogelijk 'achter te laten', door ze dingen mee te geven, in herinneringen en gesprekken maar ook in iets tastbaars.

Zo heb ik herinneringsboxen gemaakt met daarin spulletjes voor later als herinnering, en ben ik op dit moment druk met fotoboeken zodat ze me later ook met terugwerkende kracht nog beter kunnen leren kennen. Aan de andere kant gaat het dagelijks leven als gezin ook gewoon door, met dingen als school, activiteiten, etc. en wil ik de tijd die er is zo fijn mogelijk samen besteden. Die balans is soms lastig. Ook vanwege de onzekerheid: Misschien heb ik nog een poos en kunnen we nog veel dingen doen en is het ergens 'zonde van de tijd' om al bezig te zijn met afscheid nemen. Maar tegelijkertijd is er steeds het besef dat het zomaar ineens bergafwaarts kan gaan en dan voelt het afmaken van die dingen juist heel urgent."



Hoeveel Geke vooruit durf te kijken, wisselt per moment: "Als ik me goed voel, maken we voorzichtige plannen voor de komende weken, maanden. Als ik ergens last van heb, kan dat perspectief ineens omslaan en durf ik nog geen week vooruit te kijken. Die bizarre beleving is iets dat ik me niet had kunnen voorstellen voordat ik in deze situatie zat."

Intussen schrijft Geke door en blijft ze haar mooie gedichten online delen. "Omdat ik natuurlijk schrijf over wat me bezighoudt, komen de thema's ziekte en afscheid nemen hierin ook steeds vaker voorbij. Ik kan me voorstellen dat dit voor anderen herkenning kan geven."

Je kunt Geke Maes volgen op social media via: @same_geek.

Haar bundel 'Lees mij tussen de regels door' is te bestellen in de (online) boekwinkels en in haar eigen webwinkel: samegeek.nl/product/bundel/. Vul je hier bij het afrekenen als waardeboncode 'stichtingmelanoom' in, dan krijg je een wenskaartenset cadeau. Winactie: We mogen ook 1x Geke's bundel verloten. Stuur een mailtje naar: secretariaat@stichtingmelanoom.nl

"Het is ergens 'zonde van de tijd' om al bezig te zijn met afscheid nemen"

GELUK

Het zit 'm niet in winnen
het zit 'm in het spel
Niet in veel vrienden scoren
maar in ergens echt bij horen
Niet in doelen en prestaties
maar in voelen
dat wat jij doet
ertoe doet

Het zit 'm niet in meer
maar in dankbaar voor wat is
Niet in succesvol zijn
maar in voor vol worden gezien
Het zit 'm niet in druk druk druk
juist in de momenten daartussen
ligt het geluk
(Uit: 'Lees mij tussen de regels door')

STAP VOOR STAP

Zelfs zij
die de hoogste bergen
beklommen
deden dit
stap
voor
stap
(Uit: 'Lees mij tussen de regels door')

Natuurlijk
je kunt gedachten
vullen met het wensen
van voorspoed en geluk
van het kan niet meer stuk
van dingen die ver weg maar
beter verder mooier lijken

Of je kunt zijn met wat
gewenst of ongewenst
al voor je ligt
het oprapen en
met aandacht
bekijken

Tekst: Geke Maes
Beeld: Talitha Hoppe

Wanneer
het leven jou
niet toelacht

de toekomst
onverwacht
donker als de nacht

vertrouw dan
op jouw
draagkracht
veerkracht
eigen kracht

sterker dan je dacht
heeft die jou
altijd nog
thuisgebracht

Geke Maes @same_geek



Beter en goedkoper

→ Nadina-studie neo-adjuvante behandeling stadium 3 melanoom

Het was een belangrijke gebeurtenis op 2 juni 2024 op het congres van de ASCO (de Amerikaanse organisatie voor klinische oncologie) in Chicago. Prof. Christian Blank presenteerde daar de resultaten van de Nadina-studie, de eerste fase 3 studie met neo-adjuvante immunotherapie.

Opzet studie

De standaardbehandeling van patiënten in stadium III, met voelbare regionale lymfklieren uitzaaiingen, bestaat uit de chirurgische verwijdering van de lymfklieren gevolgd door een jaar lang adjuvante behandeling met immunotherapie (12x) of met doelgerichte therapie dagelijks gedurende een jaar (alleen bij BRAF-mutatie).

Deze standaardbehandeling is in de studie vergeleken met een experimentele. Die bestond uit twee kuren ipilimumab + nivolumab (neo-adjuvant) en pas daarna chirurgische verwijdering van de lymfklieren. Als er in de verwijderde klieren weinig of geen melanoomactiviteit werd gevonden was de behandeling klaar. Bij onvoldoende respons, als er nog meerdere kankercellen in de lymfklieren werden gezien, werd daarna nog adjuvant behandeld (11x nivolumab of 46 weken dabrafenib + trametinib).

Resultaten

In de experimentele groep was bij 59% een duidelijke reactie op de neo-adjuvante behandeling in de lymfklieren te zien en deze groep hoefde geen verdere behandeling. Slechts 5% van hen kreeg binnen een jaar een recidief. Van de hele groep die vooraf immunotherapie kreeg was 84% na een jaar nog vrij van tumor. Bij de patiënten die de standaardbehandeling hadden gekregen was dit slechts 57%.

De conclusie is dan ook dat patiënten beter op immunotherapie reageren als die voor de operatie wordt gegeven. De resultaten pleiten voor neo-adjuvante behandeling als standaardbehandeling bij stadium III melanoompatiënten.

Informatiebijeenkomst voor patiënten

Op 8 juni 2024 (zie ook elders in dit nummer van Melanoom Nieuws) organiseerde het Antoni van Leeuwenhoek een bijeenkomst voor patiënten die hebben deelgenomen aan de studie en hun naasten over de studie. Een initiatief dat brede navolging verdient.

Christian Blank schetste daar de totstandkoming van de studie en de resultaten. De huidige adjuvante behandeling geeft wel een betere overleving zonder terugkeer van het melanoom (PFS), maar er is (nog) geen verbetering aangetoond, maar dat is geen bewijs dat er geen verbetering is. Het is erg waarschijnlijk dat er wel OS benefit is, aangezien ipi vs placebo al een OS benefit liet zien. Dat geldt voor doelgerichte behandeling en immunotherapie. Waarschijnlijk omdat er bij terugkeer van de ziekte vaak nog behandelmogelijkheden beschikbaar zijn.

Ruim 10 jaar geleden ontstond het idee, dat het immuunsysteem waarschijnlijk beter gestimuleerd wordt als er nog veel en verschillende kankercellen in het lichaam aanwezig zijn (vóór een operatie), dan als de klieren met daarin de kankercellen zijn verwijderd. Diverse kleinere onderzoeken zijn aan de Nadina-studie voorafgegaan om het idee, de doseringen en de haalbaarheid te testen. Uiteindelijk hebben ruim 400 patiënten aan de studie deelgenomen. De studie was beschikbaar in alle Nederlandse melanoomcentra en in ziekenhuizen in Australië, Frankrijk, Italië, Polen en de VS.

Zoals hierboven vermeld waren de resultaten van de neo-adjuvante groep veel beter dan die van de standaard behandeling. De gemeten kwaliteit van leven verschilde niet tussen beide groepen. Ook waren er geen verschillen in complicaties van de lymfklierverwijdering. Wel werden er meer ernstige bijwerkingen bij neo-adjuvante behandeling gezien.

Maatschappelijke voordelen van de neo-adjuvante behandeling zijn daarnaast: besparing op personeel, en de behandeling is veel goedkoper, terwijl de resultaten beter zijn. De studie kan een voorbeeld zijn voor verbetering van de behandeling

bij andere vormen van kanker. Vraag voor de toekomst: is het mogelijk om te voorspellen wie wel en wie niet goed reageert op neo-adjuvante behandeling, om zo betere behandelingen te zoeken voor wie er geen profijt van heeft.

Vergoeding

De nieuwe indicatie voor de combinatie ipilimumab-nivolumab zal niet door de EMA worden geregistreerd. (De fabrikant vraagt die niet aan). In Nederland zal het Zorginstituut moeten besluiten of de neo-adjuvante behandeling tot het verzekerde pakket behoort en vergoed kan worden. Het ZIN zal hopelijk op korte termijn die beslissing nemen.

Persoonlijke noot Christian Blank

Focus op de beste uitkomst met betrekking tot effectiviteit en toxiciteit en zorg dat de behandeling overal beschikbaar komt.

Bronnen:

NEJM: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2402604>
 Nieuwsbericht AVL: [Succesvolle resultaten voor immunotherapie bij huidkanker | AVL](#)

Adjuvant: aanvullende behandeling NA de operatie
Neo-adjuvant: behandeling VOOR de operatie
PFS: progressievrije overleving: tijd tot terugkeer kanker
OS: overall survival: overleving ongeacht of de tumor wel of niet is teruggekeerd
EMA: Europees geneesmiddelen bureau
ZIN: Zorginstituut Nederland

→ Internationale erkenning NADINA-studie naar neo- adjuvante immunotherapie

Begin juni presenteerde professor Christian Blank zijn bevindingen van de NADINA-studie tijdens de ASCO-conferentie in Chicago. Zie elders in dit nummer het verslag van de conferentie. Tussen zijn werkzaamheden door op het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis vertelt hij over de conferentie waar hij de positieve resultaten deelde met oncologen van over de hele wereld.



Bekroning

"Het is een bekroning van 10 jaar hard werken, om tijdens de plenaire bijeenkomst de resultaten van de NADINA-studie te mogen presenteren aan mijn collega's. De resultaten van de fase-III studie zijn beter dan verwacht en dat is heel positief voor de patiënten. Met de NADINA-studie vergelijken we de standaardbehandeling van patiënten met een stadium III melanoom (adjuvant anti-PD-1) met een experimentele immunotherapie."

"Dit is een immunotherapie voorafgaande aan het operatief verwijderen van de lymfeklieren, de zogenaamde neo-adjuvante immunotherapie. De behandeling bestaat uit twee kuren met ipilimumab en nivolumab. Bij bijna 60% van de patiënten was de response zo goed dat ze na 6 weken behandeling klaar waren en geen adjuvante therapie meer nodig hadden."

"Effect positiever dan ik verwacht had"

'Een Oscar voor oncologie'

"Na een jaar is 83% van de patiënten met de neo-adjuvante immunotherapie nog vrij van een tumor, bij de standaardbehandeling is dat slechts 57%. Het presenteren van de resultaten van de NADINA-studie tijdens de ASCO-conferentie voelt als het krijgen van een Oscar voor oncologie. In 2014 zijn Ton Schumacher en ik het onderzoek gestart en hebben de eerdere onderzoeksfasen intensief uitgewerkt."



"Dat leidt ertoe dat nu de resultaten van de fase III studie zo positief zijn. Dit is heel fijn voor onze patiënten. We kunnen zien hoe een stadium III melanoompatiënt reageert op de neo-adjuvante immunotherapie, dit in tegenstelling tot de huidige behandeling en de kosten zijn ook nog eens lager. Daarnaast – en mogelijk belangrijker – de patiënten kunnen veel sneller hun normale sociale leven weer oppakken, bijvoorbeeld sneller aan het werk. Hierdoor is de sociale en mentale impact van het melanoom veel kleiner."

De toekomst?

"Door de ASCO conferentie is de neo-adjuvante immunotherapie nu de standaard voor behandeling van stadium III melanoom. Eind dit jaar wordt duidelijk of de therapie ook daadwerkelijk geregistreerd en vergoed wordt. Daarnaast blijven we de therapie verder ontwikkelen, richting volledige personalisatie van de behandeling. Door de escalatie voor de ene groep patiënten, waarbij

de behandelingen deels achterwege blijven met vergelijkbaar resultaat en minder bijwerkingen. Terwijl voor een andere groep sprake is van escalatie, waarbij de patiënt een derde kuur krijgt om de kans van slagen verder te verhogen."

Meer informatie:

- <https://www.stichtingmelanoom.nl/single-post/christian-blank-immunotherapie-vóór-operatie-biedt-betere-resultaten>
- <https://www.avl.nl/nieuwsberichten/2022/neo-adjuvante-immunotherapie-bij-melanoom/>
- [https://www.avl.nl/alles-over-kanker/informatie-over-klinische-studies-trials/trials/melanoom-nadina-m21ndn-studie/\(de studie is inmiddels gesloten\)](https://www.avl.nl/alles-over-kanker/informatie-over-klinische-studies-trials/trials/melanoom-nadina-m21ndn-studie/(de%20studie%20is%20inmiddels%20gesloten))
- <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2402604>



Proefschrift Olivier van Not

'Uitdagingen overwinnen in de behandeling van vergevorderd melanoom'

Op 3 september 2024 promoveerde Olivier van Not aan de Universiteit van Utrecht op het proefschrift: *Overcoming challenges in advanced melanoma treatment – The value of real-world data.*

Door betere behandelingen vanaf 2012 nam de overlevingskans toe.

De voor dit proefschrift gebruikte gegevens komen uit de DMTR, de registratie van patiënten die behandeld zijn in de 14 melanoomcentra. Deze registratie bevat nu al gegevens van meer dan 12.000 patiënten. Olivier was werkzaam als arts-onderzoeker bij DICA, waarvan de DMTR een onderdeel is. Hij is nu in opleiding tot dermatoloog in het LUMC in Leiden. Hieronder een korte samenvatting van zijn proefschrift.

Inleiding

Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 800 tot 900 patiënten gediagnosticeerd met niet meer te opereren uitgezaaid melanoom. Vanaf 2012 zijn er betere behandelingen voor deze groep patiënten gekomen: immunotherapie en doelgerichte behandeling. Hierdoor is de overleving toegenomen, tot aan 2020. Daarna is de overleving niet verder verbeterd. Mogelijk dat de COVID-19 epidemie daarvoor verantwoordelijk is.

De overleving na 5 jaar is nu ongeveer 40%. De meeste patiënten die na 5 jaar in leven zijn krijgen daarna geen terugval meer. Er zijn dus nog steeds uitdagingen om de uitkomsten van de behandeling te verbeteren.

Rechallenge van doelgerichte therapie

Bij patiënten die worden behandeld met doelgerichte therapie (BRAF- en MEK-remmers) treedt na verloop van tijd resistentie op. De pillen werken niet meer. Wanneer in een latere fase van de ziekte opnieuw deze therapie wordt gegeven blijkt bij ongeveer vier op de tien deze toch weer te werken. Vaker naarmate de vorige behandeling langer is geleden, minder vaak als de vorige behandeling is gestopt vanwege toename van de ziekte. Hoe goed de patiënt op de eerste behandeling had gereageerd was geen goede voorspeller voor het effect op een tweede behandeling.

Ernstige bijwerkingen en steroïd gebruik

Immunotherapie kan ernstige bijwerkingen veroorzaken, doordat het aangewakkerde immuunsysteem gezonde cellen/organen aantast. Stoppen van de behandeling is vaak niet voldoende en dan moeten geneesmiddelen worden gebruikt om het immuunsysteem te onderdrukken. Daarvoor worden corticosteroiden gebruikt (varianten van bijnierschors hormonen). En als dat nog niet voldoende is nog sterkere onderdrukkers. Helaas blijkt dan, dat patiënten die meerdere middelen nodig hebben voor de behandeling van bijwerkingen een slechtere overleving hebben, dan patiënten bij wie alleen corticosteroiden werden gebruikt.

Hematologische maligniteit

Patiënten met bloed- en lymfklierkanker hebben door deze ziekte en door de behandeling ervan vaak een gestoorde afweer. Ze krijgen vaker een tweede vorm van kanker, zoals een melanoom. Als deze mensen een uitgezaaid melanoom hebben blijken ze minder goed te reageren op immunotherapie dan patiënten zonder hematologische kanker. Behandeling met doelgerichte therapie laat geen verschillen zien. Deze bevinding kan helpen bij de besluitvorming over de te kiezen behandeling bij uitgezaaid melanoom met een BRAF-mutatie bij hematologische patiënten.

Hersenmetasasen

Ongeveer de helft van de patiënten met een uitgezaaid melanoom krijgt uitzaaiingen in de hersenen. Hersenmetastasen, en vooral als deze klachten geven, verslechteren de vooruitzichten. Immunotherapie en doelgerichte therapie hebben de vooruitzichten van patiënten met hersenmetastasen verbeterd, maar deze zijn nog altijd slechter dan bij patiënten zonder hersenuitzaaiingen. Uit de gegevens in de DMTR blijkt dat een

verhoogd gehalte van het enzym LDH (lactaatdehydrogenase) en symptomen van hersenmetastasen wijzen op een slechte prognose.

Acrale melanomen

Acrale melanomen zijn melanomen die ontstaan op de handpalmen, de voetzolen of onder de nagels. Deze melanomen zijn zeldzaam. De behandeling met immunotherapie blijkt bij deze groep patiënten minder effectief te zijn. Onderzoek naar betere behandelingen is dus zeer gewenst.

Mutaties in melanoomcellen

Melanomen kunnen verschillende mutaties hebben. De bekendste en meest voorkomende mutaties bij het melanoom zijn de BRAF-mutatie en de NRAS-mutatie. Patiënten met een BRAF-mutatie die behandeld werden met anti-PD1 monotherapie (alleen nivolumab of pembrolizumab) en met de combinatie ipilimumab + nivolumab hadden een hogere respons op therapie en een langere progressie-vrije overleving dan patiënten met een NRAS-mutatie of patiënten die geen BRAF- of NRAS-mutatie hadden. Onduidelijk is nog of dit een rol zou moeten spelen bij de keuze van een behandeling.

Blik naar de toekomst

Olivier Not bepleit het gebruik van realworld data, zoals die in de DMTR, voor het maken van richtlijnen. Voor een betere en snellere gegevensverzameling is automatische verzameling van data uit medische dossiers, uit PALGA (registratie van pathologie) en van zorggebruik bij zorgverzekeraars gewenst. Ook zouden PROMS moeten worden gekoppeld aan gegevens over resultaten van de behandeling, zoals overleving en bijwerkingen.

→ "Mijn zoon is echt een reddende engel voor mij geweest"

Hoe sterk je ook bent, het noodlot kan je altijd raken. Als dit je treft is de vraag niet of je bij de pakken gaat neerzitten, maar hoe je met angst omgaat, vecht en hoop houdt op herstel. De vraag is ook: hoe vertel je het je kinderen, ouders en familie. Dit slaat op het levensverhaal van Froukje de Vries, afkomstig uit Friesland die een melanoom kreeg en er gelukkig van herstelde, maar ook alert blijft. Altijd!



Betonnen plaat

"In één dag wordt je hele levensperspectief helemaal anders. Toen ik het hoorde was het alsof iemand met een betonnen plaat tegen mij aansloeg. Ik was bij de huisarts om de hechtingen van de moedervlek die verwijderd was, eruit te laten halen. Ze keek mij heel resoluut aan toen ik in de stoel zat en zei gelijk: 'Froukje het is gewoon niet goed, het is een melanoom'. Eenmaal terug in de auto heb ik alleen maar geschreeuwd. Waarom ik? Ik sport, leef gezond en ben geen zoonbidster! Ik heb ook zo hard geschreeuwd, omdat een collega van mij een half jaar geleden overleden was aan melanoom. Dat beeld kwam zo bij mij naar boven."

Het begon in de zomer van 2017 toen Froukje met haar kinderen op vakantie was in Montenegro. Aan het strand etend zei één van haar kinderen: 'Mem, ik vind die moedervlek er zo raar uitzien! Dat is zo gek, ik wil dat je na de vakantie gelijk naar de huisarts gaat.' Ik zei nog 'oh' en keek bij mijn onderarm, maar ik had het nog niet gelijk door. Omdat ik het hem beloofd had, ben ik na thuiskomst gelijk naar de huisarts gegaan om het te laten verwijderen. Er zaten er drie dicht bij elkaar. Een vervangende huisarts zei, dat het wel niets zou zijn en verwijderde ze. Toen ik terug kwam om de hechtingen te laten verwijderen had ik mijn eigen huisarts. En toen kwam dat bericht. Achteraf gezien is mijn zoon echt een reddende engel voor mij geweest!

Niet veel gescheeld

Zelf had Froukje er geen seconde over nagedacht. Gelukkig haar zoon wel. "Hij heeft mijn leven gered, want uiteindelijk bleek de Breslowdikte 1,8 mm te zijn. Dus het heeft niet veel gescheeld of het was over geweest en de melanoom zou zich



Froukje met haar moeder en kinderen

"Dat beeld hoe mijn kinderen reageerden vergeet ik nooit meer."

verspreid hebben." Het bericht overviel haar compleet. Gelijk werd aan haar gevraagd naar welk ziekenhuis ze wilde. "Het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) had een lange wachtlijst en dat vond ik toch zó raar. Ik had een melanoom en wilde NU geholpen worden! Wachten kan toch niet? Ik ga dood, ik moet geholpen worden en het 'ding' moet nu weg!"

Bij het AvL stelden ze haar eerst gerust. Ze hoefde niet bang te zijn: uitzaaien zal niet zo snel gebeuren, zeiden ze. Gerust was Froukje echter niet. Hoewel ze ook dingen in deze moeilijke periode 'geblokt' heeft, vertelde ze wel dat ze beseftte dat ze het haar zoons eerst moest vertellen. "Dat beeld, hoe mijn kinderen reageerden vergeet ik nooit meer. De jongste, Louyan, is wat introvert, maar de oudste, Jio, die toen 13 was, kwam van school thuis en in de deuropening zei hij gelijk: 'Mem, je hebt het hè: een melanoom. En je gaat dood!'"

Geruststellen

Haar kinderen geruststellen was het eerste wat Froukje deed. "Als ik vrachtwagens kan trekken, kan ik ook dit overwinnen" riep ik tegen hen. Met z'n drieën hebben we elkaar toen alleen maar vastgepakt en staan janken. Jio heeft ook alles uitgezocht en opgezocht over melanoom. Hij was daar heel erg mee bezig, terwijl Louyan meer stil bleef en later met vragen kwam." Uiteindelijk was Froukje na zes weken in het AvL aan de beurt. "Ik heb geluk gehad, want anders blijf je in de stress zitten. Nadat uitgelegd was wat ze gingen doen, werd een aantal klieren verwijderd en een 'hap' uit mijn onderarm gehaald. Het leek wel een 'haaienbeet' zeiden mijn kinderen."

Vervolgens was er een herstelperiode, waarvan Froukje de onmacht van het wachten op de definitieve uitslag het allerergst vond. "Je hebt geen grip op wat er gezegd gaat worden. Maar toen ik hoorde dat het gelukkig niet uitgezaaid was, was het alsof er 200 kilo van mij afviel. Zo bizar!"

Geen angst, wel handelen

Froukje is niet het type dat angst heeft, zoals ze zelf zegt, maar handelt. Dat gebeurde ook en in totaal is ze vijf keer geopereerd en zijn plekken op haar rug en benen weggehaald. "Ik zag dan een plekje, vervolgens belde ik het AvL, werd het gecheckt en als het niet goed was, hup eruit laten halen, wachten op de uitslag en klaar! Ik wilde niet in angst leven van oh jee. Nee, dat wilde ik niet." Ze is ook altijd bezig geweest en is dat nog steeds met haar sport: bankdrukken. Froukje is ook daarin wereldkampioen (redactie: juni jl. voor de vijfde keer). "Ik moest van mijzelf weer terugkomen en bezig zijn met mijn sport. Dat heeft mijn hoofd altijd leeg gemaakt".

Nadat Froukje schoon verklaard werd, is ze regelmatig gecontroleerd. Als haar gevraagd wordt welk type ze heeft, weet ze dat niet. "Heb ik nooit gevraagd! En nu, zeven jaar na dato, ben ik eind juli jl. nog op controle geweest en vertelden ze mij dat ik niet meer hoefde te komen. Raar hè? Ik blijf het desondanks spannend vinden en ik blijf alert. Nu is de procedure dat als ik iets zie of merk, dat ik dan eerst naar de huisarts moet. Maar die vertrouw ik niet."

Altijd

De conclusie die ze zelf trekt, is dat je altijd alert moet zijn of het niet terugkeert. "Ik ben niet hysterisch, maar heb altijd zonnebrand mee, zit ook altijd in de schaduw en één keer per maand check ik alles. En mijn kinderen bekijken dan mijn rug". Het devies van Froukje voor iedereen is, dat je altijd en regelmatig op melanoom moet controleren. Zelf doet ze dat ook bij haar cliënten.

Froukje de Vries is mbo-docent uiterlijke verzorging, heeft haar eigen bureau voor styling, presentatie en coaching en is teamleider en expert bij de vakwedstrijden van WorldSkills Netherlands. Ook is ze vijfvoudig wereldkampioen bankdrukken en heeft ze ooit meegedaan aan het kampioenschap sterkste vrouw van Friesland.

"Ik moest van mijzelf weer terugkomen en bezig zijn met mijn sport. Dat heeft mijn hoofd altijd leeg gemaakt"

Froukje de Vries



→ Steroïden en het effect op het resultaat van immunotherapie

Immunotherapie voor de behandeling van uitgezaaid melanoom is een intensieve behandeling, die vaak bijwerkingen veroorzaakt. Die bijwerkingen zijn soms zo ernstig, dat niet alleen de behandeling moet worden gestopt, maar ook corticosteroïden (bijnierschorshormonen) nodig zijn om die bijwerkingen te bestrijden. Soms zijn nog extra medicijnen nodig om het immuunsysteem verder te onderdrukken.

Immunotherapie werkt door het immuunsysteem aan te zetten om de kanker op te ruimen. Bijwerkingen zijn het gevolg van dat actievere immuunsysteem. Als je, vanwege de bijwerkingen, steroïden moet geven wordt dat immuunsysteem weer onderdrukt. Heeft dat gevolgen voor het bestrijden van de kanker?

Gevolgen onderzoeken

Onderzoekers uit Nederland onderzochten in de databank van de DMTR wat de gevolgen waren van de inzet van steroïden en andere medicatie om de bijwerkingen van immunotherapie te behandelen. Er waren gegevens beschikbaar van ruim 600 patiënten, die vanwege ernstige bijwerkingen steroïden en andere medicatie kregen. Het merendeel gebruikte anti-PD1 (nivolumab of pembrolizumab) met ipilimumab. 70% van hen kreeg alleen steroïden. De overige ook nog andere medicatie voor onderdrukking van het immuunsysteem.

Onderzoekers uit Nederland onderzochten in de databank van de DMTR wat de gevolgen waren van de inzet van steroïden en andere medicatie om de bijwerkingen van immunotherapie te behandelen.

Wat bleek? Patiënten die veel steroïden kregen en patiënten die ook nog aanvullende medicatie nodig hadden bleken een slechtere overleving te hebben. Het advies van de onderzoekers aan behandelaars is dan ook een goede afweging te maken tussen de voordelen van het gebruik van o.a. steroïden en aanvullende medicatie (afname van de bijwerkingen), en de nadelen ervan (een slechtere overleving).

Of het zinvol en veilig is om na bestrijding van de bijwerkingen opnieuw te starten met immunotherapie wordt uit deze studie niet duidelijk. Uit een andere kleine studie blijkt, dat opnieuw geven van immunotherapie soms mogelijk is en dan tot een betere overleving kan leiden.

Bron:

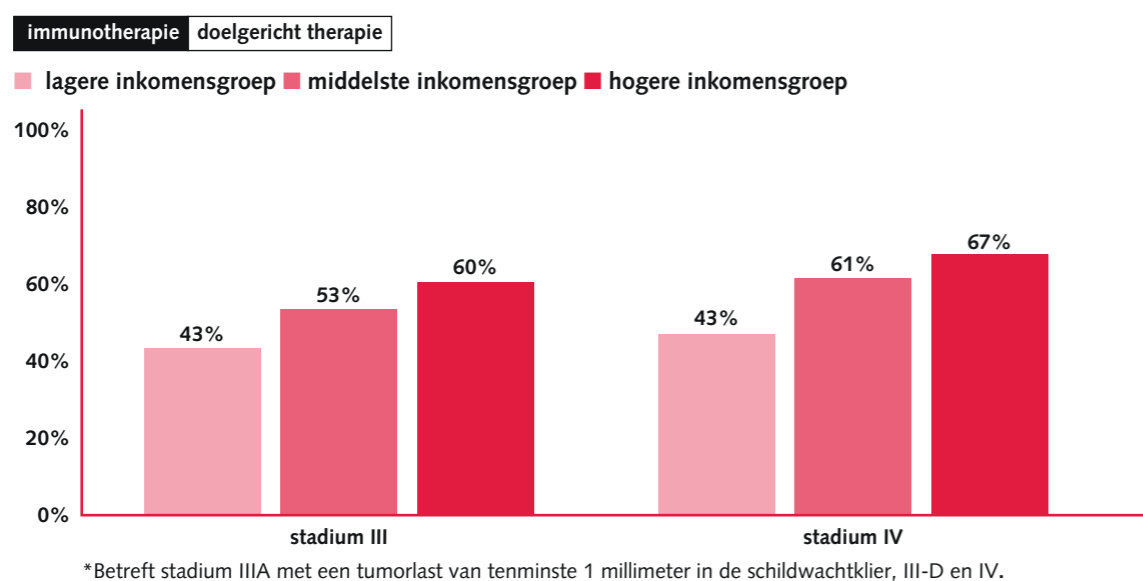
EJC: Corticosteroids and other immunosuppressants for immune-related adverse events and checkpoint inhibitor effectiveness in melanoma
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38905818/>

Wat bleek? Patiënten die veel steroïden kregen en patiënten die ook nog aanvullende medicatie nodig hadden bleken een slechtere overleving te hebben.

→ Lager inkomen, minder kankerbehandeling

Systemische therapie

bij stadium III-IV* melanoom / diagnosejaren 2019-2022



Patiënten met een laag inkomen krijgen minder vaak een behandeling voor hun kanker dan patiënten met een hoger inkomen.

Ook bij de behandeling van melanoom gebeurt dat. Dat blijkt uit een rapport van het IKNL, gepubliceerd in juni 2024. In de figuur is te zien, dat bij stadium III (adjuvant) en stadium IV minder vaak immunotherapie wordt gegeven bij patiënten met een lager inkomen. Bij de inzet van doelgerichte behandeling zijn er geen verschillen tussen de inkomensgroepen. Als mogelijke verklaringen voor deze verschillen noemt het rapport:

- Patiënten met lagere inkomens hebben vaker bijkomende aandoeningen, zoals diabetes, COPD en depressie
- Zijn vaker in slechtere conditie

- Hebben vaker overgewicht
- Roken vaker
- Samen beslissen kan voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden extra moeilijk zijn.

Misschien zijn er nog meer, onbekende, factoren die een rol spelen. Het rapport doet aanbevelingen om die verschillen te verminderen. Zorgprofessionals moeten meer op de persoon gerichte zorg geven. En checken of de patiënt de informatie over de ziekte en de mogelijke behandelingen begrijpt. Aan patiënten het advies vooral in gesprek te gaan met de hulpverlener en zo nodig hulp te vragen bij de huisarts.

Het volledige rapport is te lezen op de website van IKNL:
<https://iknl.nl/kanker-in-nederland-ses-rapport-2>

← Transparantiekalender

Sinds de invoering van de Zorgverzekeringswet in 2006 zijn ziekenhuizen verplicht om de kwaliteit van de door hen verleende zorg zichtbaar te maken. Zo worden patiënten geholpen bij het kiezen van een ziekenhuis.

Van de behandeling van uitgezaaid melanoom worden in de DMTR kwaliteitscriteria per melanoomcentrum vastgelegd. Helaas zijn die gegevens per ziekenhuis voor patiënten nog steeds niet openbaar.

Aantallen patiënten per melanoomcentrum
 Wat wel wordt gepubliceerd zijn de aantallen behandelde patiënten per centrum. Recent zijn de gegevens van 2023 beschikbaar gekomen. Daaruit blijkt dat er nog steeds grote verschillen zijn in aantallen patiënten per ziekenhuis. Het aantal nieuwe patiënten met inoperabel uitgezaaid melanoom varieert tussen 28 en 150 en het aantal patiënten dat adjuvant werd behandeld van 9 tot 118 per centrum.

Het totale aantal nieuwe patiënten per jaar over de periode 2020-2023 is voor de groep met uitgezaaid melanoom vrij constant, rond 900 per jaar. Het aantal patiënten dat een adjuvante behandeling is gestart is geleidelijk gedaald van 780 in 2020 naar 597 in 2023.

Nauwelijks
 Tenslotte worden de aantallen patiënten gemeld bij wie PROMS zijn afgenomen, bij start van de behandeling en binnen 6 maanden nog eens. PROMS (Patient Reported Outcome Measures) zijn vragenlijsten waarin wordt gevraagd hoe de patiënt zich voelt en hoe het met hem of haar gaat.

Uit de rapportage blijkt dat de meeste ziekenhuizen nauwelijks PROMS afnemen. Bovendien is de wijze van verzameling van de PROMS ongeschikt om ze te gebruiken waarvoor ze bedoeld zijn: het bespreken van de ingevulde vragenlijst met de patiënt.

Deze cijfers per melanoomcentrum van 2020 t/m 2023 zijn te vinden op de website van SKI:
<https://ski.dhd.nl/> (dan daar naar Transparantiekalender MSZ -> melanoom)

Sinds 2006 zijn ziekenhuizen verplicht om de kwaliteit van de door hen verleende zorg zichtbaar te maken.

→ Resultaten campagne 'Leer melanoom herkennen'

In de lente lanceerde Stichting Melanoom een nieuwe campagne om de bewustwording rondom de kenmerken van melanoom te helpen vergroten. Met de campagnefilm waarin de ABCDEF-methode op een ludieke manier wordt uitgelegd kregen we via social media de afgelopen maanden een zeer mooi bereik.



Aanleiding
In Nederland is het melanoom sterftcijfer een van de hoogste van Europa. Dit baart grote zorgen. Helaas heerst er nog veel onwetendheid over de alarmsignalen van melanoom. Onder de Nederlandse bevolking, maar ook bij huisartsen. Eén van de missies van Stichting Melanoom is om vroege opsporing van melanoom te bevorderen met als doel: het percentage genezing te verhogen.

Noodzaak
Slechts 5% van de Nederlandse bevolking weet dat melanoom de meest agressieve vorm van huidkanker is waar je aan kunt overlijden. We krijgen van onze achterban vaker te horen dat de huisarts het melanoom niet tijdig heeft herkend, waardoor een verwijzing naar de dermatoloog een levensgevaarlijke vertraging oploopt. Stichting Melanoom wil dat iedereen leert over alarmsignalen, zodat mensen met een melanoom zo vroeg mogelijk worden gediagnostiseerd en behandeld opdat hun overlevingskansen toenemen.

Doel van de campagne

- Het onder de aandacht brengen van de ABCDEF-methode; een handig ezelsbruggetje dat helpt om de alarmsignalen van melanoom te onthouden.
- Mensen bewust(er) maken van het belang regelmatig hun eigen huid en die van hun dierbaren te checken.
- Mensen aansporen actie te ondernemen (naar de huisarts gaan) wanneer ze een verdachte plek hebben ontdekt.

Samenwerking

De campagnefilm 'Leer melanoom herkennen' kwam tot stand door een samenwerking van een creatief team samen met vijf studenten van de



kunstacademie St. Joost in Den Bosch.

De opdracht was om het ABCDEF-ezelsbruggetje met de kenmerken van melanoom uit te leggen in een animatie, waarbij een voice-over per letter uitlegt waar die voor staat:

A VAN ASYMMETRIE

Een vlek die niet symmetrisch is in kleur of vorm.

B VAN BORDER

Een vlek met een onregelmatige, grillige rand.

C VAN COLOR

Een vlek die van kleur verandert of verschillende kleuren heeft.

D VAN DIAMETER

Een vlek met een dwarsdoorsnede groter dan 6 mm.

E VAN EVOLVING

Een vlek die ontstaat uit het niets, groeit, jeukt, bloedt, verdikt of verandert.

F VAN FUNNY

Een vlek die opvalt tussen andere vlekjes op de huid.

Aandacht via social media

De film werd via advertenties op social media onder de aandacht gebracht bij mensen woonachtig in de kuststreken en steden van Nederland, daar waar huidkanker het meest voorkomt. Ook werden er acties georganiseerd waarbij mensen T-shirts, stickers, zonnecrème en een dichtbundel van lotgenoot Geke Maes (zie interview in dit blad) konden winnen.

Daarnaast stuurden we een persbericht uit en deelden we gedurende de maanden mei en juni de film en tips over het herkennen van melanoom op onze eigen sociale mediakanalen zoals; Facebook, Instagram, LinkedIn, X en TikTok.

Quotes van lotgenoten

Tijdens de campagneperiode deelden we quotes uit ervaringsverhalen van mensen die vertellen over hoe zij erachter kwamen dat ze een melanoom hadden. Hoe zag de verdachte plek er precies uit? Wat waren de kenmerken waardoor ze het niet vertrouwden?

Gifjes voor bewustwording

Voor de campagne werden weer nieuwe gifjes gemaakt. Hiermee konden we elke letter van het ABCDEF-ezelsbruggetje goed onder de aandacht brengen. Door de gifjes tijdens de wereldwijde Melanoma Awareness Month ook in het Engels beschikbaar te stellen, konden we meeliften op internationale aandacht voor melanoom. Iedereen die actief is op social media kon de gifjes delen via hun eigen kanalen. Zo bereikten we met behulp van onze volgers nog veel meer mensen!

Mooie resultaten

Ruim een miljoen mensen hebben het filmpje met uitleg over de ABCDEF-methode gezien en meer dan vijfeneenhalf duizend keer werden de social accounts van de stichting op Facebook en Instagram in de campagneperiode bezocht. Dit leverde op deze kanalen samen ook nog eens ruim 300 nieuwe volgers erbij. De gifjes kregen ruim 50 miljoen (!) views. Ook was er flink wat aandacht voor melanoom via de pers naar aanleiding van de campagne. Zowel online als via de radio. Zo werd dermatoloog dr. Elsemieke Plasmeijer van het AVL geïnterviewd door Radio NH en Masja Ros, die verantwoordelijk was voor het concept en de contentcreatie van de campagne, geïnterviewd door Groot Nieuws Radio.

De campagne 'Leer melanoom herkennen' heeft door alle aandacht een heel mooi bereik gekregen, waar we best trots op zijn! We willen iedereen die hieraan heeft bijgedragen heel erg bedanken. Benieuwd naar de campagnevideo? Bekijk 'm via www.stichtingmelanoom.nl of ons Youtube-kanal: www.youtube.com/user/StichtingMelanoom

'Ik zat samen met mijn vrouw op de bank en de zon scheen van achter mij naar binnen, precies op mijn rechter oorschelp. Waar de zon er normaal doorheen schijnt, zag mijn vrouw een plekje waar dat niet zo was. Het leek op een pigmentvlek.'

Arjan (36)

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF

'Op mijn wang had ik een klein moedervlekje. Ik heb nog foto's teruggekeken van 5/6 jaar geleden en toen was het echt minuscuul, haast geen moedervlek te noemen. Maar het vlekje werd groter en donkerder van kleur.'

Hidde (38)

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF



'Wat als klein donker plekje begon, groeide in twee jaar uit tot een grillige moedervlek die steeds groter werd. Hij zat op mijn rug, dus ik zag hem niet dagelijks en kon hem daardoor makkelijk negeren. Mijn man wees me er op.'

Cindy (39)

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF

'De moedervlek op mijn rug begon opeens vaker te jeuken. Zelf kon ik het plekje niet zien dus nam mijn man er een foto van. Het plekje was niet rond maar had een onregelmatige rand.'

Geke (44)

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF

'Op een dag kwam ik uit de douche en merkte ik dat ik "ineens" een moedervlek had op de zijkant van mijn rechterborst. Het is nogal een speciale plek, dus ik wist zeker dat ik deze kleine moedervlek nog nooit eerder had gezien.'

Daphne

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF

'Er zat een zwart puntje midden in een moedervlek op mijn rechterbovenbeen. Ik had er verder geen klachten van. Een week later besloeg het stipje ongeveer de helft van de moedervlek.'

Mirjam (32)

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF

'Ik was op vakantie met vriendinnen. We zaten aan het zwembad en ik merkte dat ik telkens krabde aan een moedervlek op mijn bovenbeen. De moedervlek zag er niet raar uit, maar toch vertrouwde ik het niet.'

Margje (39)

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF



'Tijdens mijn vakantie op Bali zag ik dat er op de tweede teen een bultje zat op de moedervlek. Deze moedervlek heb ik altijd al gehad. Op dat moment dacht ik dat het van de warmte was. Mijn zoon viel het ook op dat de moedervlek dikker was.'

Dirkje

#LeerMelanoomHerkennen #ABCDEF



*Iedereen heeft wel eens dagen
dat het even niet meer gaat
dat een plotseling gebeuren
de dagen verkleuren laat
Geen oog meer voor de mooie dingen
't lijkt kouder, soms wel kil
in zo'n nare periode
staat de tijd een beetje stil
En dan ineens
zo lang verwacht
straalt de nieuwe morgen
Daar is de tijd dat je weer licht
oprecht en zonder zorgen*



STICHTING
MELANOOM