

Melanoom NIEUWS

Leven gered

door experimentele

TIL-therapie

actueel

Shade is Cool

achtergrond

Fotoverslag

Melanoom Infodag

medisch

ISOO 2022 en

ASCO 2022



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

Marjanske Poppe

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 23 september 2022.

Kopij bij voorkeur aanleveren via redactie@stichtingmelanoom.nl.

Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 9199
1180 MD Amstelveen
telefoon 088-002 97 46
secretariaat@stichtingmelanoom.nl
NL51 INGB 0007530279
t.n.v. Stichting Melanoom Utrecht

Lotgenotencontact

telefoon 088-002 97 47

Website

www.stichtingmelanoom.nl
www.melanoomforum.nl

Webredactie

Jan de Jong
webredactie@stichtingmelanoom.nl

Stichting Melanoom bestaat sinds 1995 en telt ruim 800 leden. Stichting Melanoom zet zich in voor mensen met melanoom en oogmelanoom. Onze missie: minder melanoom en meer genezing. De kernactiviteiten van de Stichting Melanoom zijn:

- Het aanbieden van lotgenotencontact
- Het geven van voorlichting en informatie
- Het behartigen van belangen

De organisatie van de stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur. De stichting wordt daarin bijgestaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit (verpleegkundig en medisch) specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

Bestuur Stichting Melanoom

Koen van Elst	voorzitter
Martina Rooijakkers	secretaris
Arie Reijnen	penningmeester
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Isabel Plessius	bestuurslid pr & communicatie
Martina Rooijakkers	waarnemend bestuurslid oogmelanoom

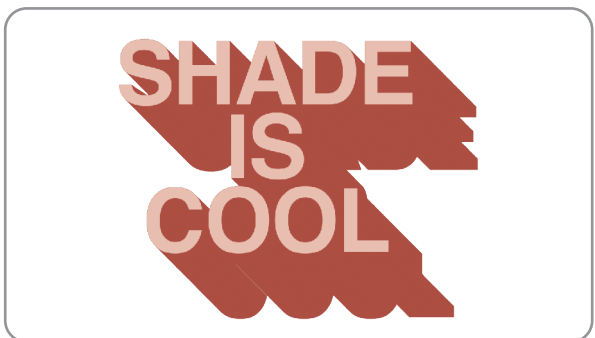
Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

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

Raad van Advies

Mevr. dr. N.A. Kukutsch	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
Mevr. Chantal Roth Msc	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.



Nieuwe awareness campagne 'Shade is Cool'



Hoe een moeder troost vindt in dichten en haar omgeving na het overlijden van haar dochter.



Hoe een experimentele behandeling met TIL het leven redde van Hein Jambroers.



Marianne Bosman vertelt over het belang van het buddynetwerk van de Stichting Melanoom.

bestuur	4
redactie	5
berichten	
- Joost on tour	6
- In de media	8
actueel	3
- Shade is Cool	10
- Benoeming Karin Suijkerbuijk tot hoogleraar	10
achtergrond	
- Troost vinden en dichten uit liefde	11
- Fotoverslag Melanoom Infodag	14
- Oogmelanoom op MID	18
- Hoe vind ik een clinical trial?	20
medisch	
- ASCO 2022: Behandeling uitgezaaid melanoom	21
- ISOO 2022: Oogmelanoom congres Leiden	24
achtergrond	
- "Een experimentele behandeling met TIL redde mijn leven"	26
medisch	
- Schildwachtklieprocedure	30
- Resultaten behandeling uitgezaaid acraal melanoom	31
achtergrond	
- Gastles Erasmus MC	33
- Stichting Melanoom Buddy's	34
gedicht	36

Ná corona...

De zomer zit er voor de meeste mensen weer op, we koersen langzaam af op de herfst. Het eerste halfjaar zit er weer op en we mogen als bestuur zeggen dat we een aantal mooie doelstellingen hebben bereikt.

Afgelopen juni hebben we namelijk weer voor het eerst na de coronapandemie een fysieke Melanoom Infodag georganiseerd. Deze fysieke meeting vond plaats in Utrecht en komt jaarlijks terug. Mocht u deze dag daarom gemist hebben, lees vooral verder en houd onze agenda voor 2023 in de gaten. Er was bij deze editie van de Infodag weer een enorme opkomst en de sprekers en hun informatie waren weer van hoog niveau. Achteraf heeft de organisatie van deze dag van veel aanwezigen complimenten gekregen. Dat is natuurlijk een mooie bekroning op het werk en alle gedane moeite.

Zoals jullie ongetwijfeld weten is de Infodag een belangrijke dag omdat zowel informatievoorziening als lotgenotencontact een belangrijke plaats innemen. Dit zijn belangrijke pijlers van onze organisatie. Verderop in deze editie van Melanoom Nieuws kunt u dan ook de samenvattingen lezen van de informatie die de sprekers hebben gedeeld.

Op het gebied van lotgenotencontact willen we in de tweede helft van 2022 ook weer een begin maken. Nu corona (hopelijk voorgoed) onder controle is, kan contact met lotgenoten ook weer fysiek plaatsvinden. Als jullie trouwens suggesties hiervoor hebben dan laat dit vooral aan ons weten, bijvoorbeeld door een mail te sturen naar het bestuur.

Tenslotte willen wij als bestuur benadrukken dat ook de derde strategische pijler van Stichting Melanoom, preventie en bewustwording, in de eerste helft van 2022 tot uitvoering is gekomen. Met de titel 'Shade Is Cool' hebben we als stichting geprobeerd weer een steentje bij te dragen aan de bewustwording van preventieve maatregelen in Nederland. De boodschap van dit jaar luidde om vaker de schaduw op te zoeken, uiteraard wanneer nodig. Verbranden is immers gevaarlijk en met het opzoeken van schaduwplekken kan zonverbranding (sterk) gereduceerd worden.

Tot slot wens ik u graag veel leesplezier en hoop ik samen met de voltallige groep van vrijwilligers en bestuursleden, u te mogen ontmoeten bij één van onze (contact)events later in 2022. Tot ziens!



Namens vrijwilligers en bestuur

Koen van Elst

Lot

Dit is eigenlijk geen leuk verhaal, maar soms speelt het lot zo dat je erover moet schrijven. Nu heeft melanoom in zich dat het lot alle kanten op kan gaan. In eerste instantie denk je als je melanoom ontdekt of hebt: waarom ik, waarom krijg ik dat, waarom moet het lot mij treffen? Om vervolgens in de strijd tegen deze ziekte het lot te tarten.

Voor de één pakt het dan goed uit, maar voor de ander treft het noodlot uiteindelijk hem of haar toch. Zoals in het ervaringsverhaal van Lyn De Bruijn-Nederlof, die haar dochter na ruim 20 jaar strijd uiteindelijk verloor aan melanoom. Lees hoe zij dit op haar manier verwerkt onder meer met het schrijven van gedichten.

Diegenen die verder kunnen en willen leven en via operaties, chemo's, medicaties en immunotherapieën hun weg vervolgen is het niet achterom kijken, maar juist vooruitkijken. Niet zoals de vrouw van Lot uit het Oude Testament, want haar werd achterom kijken juist noodlottig. Dus vooruitkijken zoals in het ervaringsverhaal van Hein Jambroers die zijn lot in eigen handen nam.

Het noodlot trof ook een van onze redactieleden. Niet dat ze melanoom had en daar aan overleed. Al een aantal jaren was Cisca de Weert belangeloos voor Melanoom Nieuws actief. Als redacteur en als journalist. Net zoals ze dat was voor Alpe d'HuZes, waar ze als vrijwilligster de content en communicatie voor de stichting coördineerde. Haar liefde voor de natuur werd haar tijdens een avondwandeling op deze berg fataal. Het noodlot trof haar en zij werd op een andere manier uit het leven gerukt. Cisca, dank voor al je artikelen en correcties. Rust zacht.

Welk lot je ook hebt of treft, je hoopt op de hoofdprijs. Een lang leven of een leven lang in alle gezondheid. Echter, dat is niet iedereen gegeven. Dat blijkt maar weer. Dan is het fijn als er mensen zijn die zich dag in dag uit inzetten melanoom en andere kankersoorten te bestrijden. Die zorgen dat het leven geen loterij is: artsen, oncologen, dermatologen, verpleegkundigen onder andere. Zij behandelen, onderzoeken, ontdekken en ontwikkelen nieuwe medicaties of therapieën. En onze eigen Stichting Melanoom met het bestuur en alle vrijwilligers die zich inzetten om mensen voor te lichten over melanoom en de gevaren die er zijn hoe je dat kunt krijgen of hoe je dat kunt behandelen. Hierover lees je in dit nummer weer meer, evenals een terugblik op de MID (melanoom infodag) in juni.

Zo is het eveneens heel fijn dat er een nieuwe voorlichtingscampagne draait 'Shade is Cool', om te wijzen dat te veel bloot staan aan UV-straling en als je je huid onvoldoende beschermt op lange termijn huidkanker kan veroorzaken. Voor al die mensen die denken dat het geen kwaad kan... je hoeft het noodlot niet te tarten. Smeer jezelf in en houd je lot in eigen handen! Dit binnen op mijn laptop tikkend met een stralende zonneschijn en 34 graden buiten wens ik iedereen veel leesplezier met dit nummer.

Twan Stemkens / hoofdredacteur

Joost on Tour

Dit zijn Hans Heuvelman en zijn partner Ina. Samen met hun auto 'Joost', een Subaru Forester uit 2002, deden zij in de maand mei mee aan Knights of the Island, een roadtrip door Engeland voor old school voertuigen. Met deze trip moesten zij in 10 dagen tijd zonder GPS of navigatiesysteem, 3500 kilometer afleggen zonder gebruik te maken van de snelwegen.

Hans kreeg al negen keer in z'n leven met melanoom te maken. Steeds met goede afloop. Goede bescherming tegen de zon en alert zijn op verdachte plekjes zijn voor hem vanzelfsprekend. Helaas heerst er nog veel onwetendheid over melanoom en andere vormen van huidkanker. Elk jaar komen er steeds meer mensen bij die de diagnose krijgen. Daarom vindt Hans campagnes over verstandig omgaan met de zon en het leren herkennen van een verdacht plekje erg belangrijk.

Met deze bijzondere actie hebben Hans en Ina via het fondsenwerving platform 'Do Support', een mooi bedrag van 2850,- euro opgehaald voor Stichting Melanoom. Hans: 'Zodat zij haar belangrijke werk kan voortzetten in projecten als preventie, belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontacten.'

Stichting Melanoom bedankt Hans en Ina voor dit bijzondere initiatief en alle mensen die hun actie hebben gesponsord!



In de media

Volop aandacht voor huidkanker, preventie en ervaringsverhalen van mensen met melanoom in de media. Stichting Melanoom werkte mee aan de totstandkoming van de onderstaande artikelen.

Radio Goeiemorgen Zeeland



In het kader van de Dag van de Zonnebrandcrème op 27 mei werd Masja Ros van het communicatieteam op de radio geïnterviewd door Elsa van Hermon van Goedemorgen Zeeland. Ze sprak over de impact die de diagnose uitgezaaid melanoom op haar had. Over de gevaren van zonverbranding, de grootste veroorzaker van huidkanker en hoe belangrijk het is om jezelf en je dierbaren hiertegen te beschermen.

Het interview is terug te luisteren via:
<https://bit.ly/3adMRI2>

Margriet

Jacqueline Penninkx deelde haar ervaring met melanoom in een item over huidkanker in het tijdschrift Margriet. Na een succesvolle verwijdering van het melanoom, keerde de ziekte na enige tijd terug en kreeg zij te maken met uitzaaiingen. Wat volgde was een pittig traject met immuuntherapie. De impact was groot, ook de angst voor de zon. Gelukkig gaat het nu goed met Jacqueline en wilde ze graag haar ervaring delen. Zo hoopt ze bij te dragen aan meer bewustwording rondom melanoom en verstandig omgaan met de zon.

Een onschuldig plekje, dacht Wilma de Wit. Maar de diagnose melanoom stadium IV was het begin van een verschrikkelijke rollercoaster die nog steeds voortraast. "Het gaat goed, zolang het goed gaat."

Het zeer uitgebreide interview door Liesbeth Chamuleau is te lezen via: <https://bit.ly/3w2F6Gn>

Linda

Portrettengalerij 'Ontdek je plekje' voor het Vakantieboek 2022 van het tijdschrift Linda. Hierin werden zes mensen geportretteerd die te maken kregen met huidkanker in het gezicht. Lotgenoten Kelly Dielis en Hans Heuvelman vertellen over de impact van de diagnose melanoom.

Interview: Karin Kuijpers



Mediaplanet

In de landelijke onlinecampagne 'Oncologie' die Mediaplanet op 28 juni jl. lanceerde vertelt lotgenoot Fleur Berkhout openhartig over haar diagnose uitgezaaid melanoom, waar zij als jonge moeder op AYA-leeftijd mee te maken kreeg.

"Ik heb een heel bleke huid. Daar krijg ik vaak commentaar op. Vroeger smeerde ik zelfbruiners en ging onder de zonnebank. Ik dacht aan het bruine schoonheidsideaal te moeten voldoen. Zo ontzettend zonde dat ik mij daar onzeker over voelde toen, want het heeft mogelijk bijgedragen aan het krijgen van melanoom."

De belangrijkste boodschap die Fleur anderen, maar ook haar kinderen mee wil geven is: "Je bent helemaal goed zoals je bent, welk kleurtje je dan ook hebt. Zorg goed voor jezelf en je lichaam, en bovenal, wees lief voor elkaar, want dat is waar het echt om gaat in het leven, je weet maar nooit hoe lang het je gegeven is."

Stichting Melanoom werkte mee aan de totstandkoming van dit artikel. Het hele interview is te lezen via Planet Health: <https://bit.ly/3ubnw1V>



Santé

'Dat er nu op social media ineens berichten circuleren dat zonnebrandcrème kankerverwekkend is en je maar beter niet kunt smeren, voelt echt als een klap in mijn gezicht' vertelt Masja Ros in een interview over haar ervaring met melanoom in het julinummer van blad Santé. 'Ik hou nog steeds van de zon. Maar dat bakken omdat je net zo bruin wilt zijn als je vriendinnen, dat doe ik niet meer. Ik heb mijn witte benen omarmd, ze horen bij mij. En onder een parasol is het ook heerlijk.'

Interview: Suus Ruis

SHADE
IS
COOL

Nieuwe huidkanker awareness campagne

SHADE IS COOL!

Iedereen wordt vrolijk wanneer de zon schijnt. Maar genieten van de zon heeft ook een keerzijde; een onbeschermd huid in de zon is niet goed. Op korte termijn geeft te veel UV-straling een rode en pijnlijke huid. Op langere termijn kan dit melanoom en andere vormen van huidkanker veroorzaken. Wie nu verstandig omgaat met de zon, verkleint de kans om later huidkanker te krijgen. De nieuwe campagne van Stichting Melanoom heeft als doel mensen bewuster te maken over zonveilig gedrag.

Een van de slimme manier om van het lekkere weer te genieten is regelmatig de schaduw op te zoeken. Vooral tussen 11.00 en 15.00 uur wanneer de zonkracht het sterkst is: Shade is Cool! Tijdens de zomermaanden, waarin veel mensen hun vrije tijd in de zon zullen doorbrengen is het een perfecte timing voor een activatie campagne om zonveilig gedrag op een ludieke en creatieve manier onder de aandacht te brengen en te stimuleren. Stichting Melanoom roept daarom iedereen op om met een 'schaduw-selfie' via social media aan te haken bij de campagne

Zie voor meer informatie de campagnepagina: www.shadeiscool.nl

Benoeming Karin Suijkerbuijk tot hoogleraar

Internist-oncoloog Karijn Suijkerbuijk is per 1 augustus jl. bij het UMC Utrecht benoemd tot hoogleraar Immunotherapie van solide tumoren. "Het mooie aan immunotherapie is dat het 't eigen afweersysteem stimuleert om kankercellen op te ruimen. Dit is helemaal anders dan andere medicijnen tegen kanker".



Troost vinden en dichten uit liefde

In februari 2021 verliest Lyn de Bruijn-

Nederlof haar 40-jarige dochter Odise aan

kanker. Een ondenkbaar zwaar verlies.

Lyn vindt troost in wat zij om zich heen ziet.

Veel doet haar aan haar dochter denken.

Liefdevolle tekenen van haar 'aanwezigheid':

een hart, een licht of een vlinder bijvoorbeeld.

Allemaal tekenen die haar troosten.

Lyn fotografeert ze en maakt er 50 heel

bijzondere gedichten bij. Zo ontstond een

boekje, uit liefde en als eerbetoon van een

moeder voor haar dochter.



Jeuk

Lyn woont met haar gezin op Curaçao als Odise in 1999 op 19-jarige leeftijd een moedervlek laat weghalen. "Die moedervlek jeukte en zat precies onder de band van de spijkerbroek van Odise", vertelt Lyn. De huisarts snijdt de vlek weg, maar verzuimt weefsel naar een laboratorium te sturen om te onderzoeken of de wondranden schoon zijn. Lyn vervolgt haar verhaal. "Na een tijdje komt de moedervlek bij Lyn terug. Wijs geworden laat ze hem nu verwijderen door een chirurg die wél het weefsel naar Nederland stuurt. Gelukkig, want na drie weken blijkt dat het een melanoom is."

Er moest meer weefsel bij Odise verwijderd worden en het toeval wil, dat er juist op dat moment een professor-oncoloog van het Anthonie van Leeuwenhoek ziekenhuis op Curaçao is, die daar studenten geneeskunde meer moet leren over melanoom. "De professor gaf toen aan hoe en waar de plastisch chirurg snijden moest. En zo gebeurde het, met een prima resultaat: alle wondranden schoon en Odise weer vol goede moed."

"Er is haar niets bespaard gebleven"

Ups en downs

Haar leven gaat daarna verder met studie, werken en weer omscholen en ze wordt een veel bekroond meesterbanketbakker. Als ze haar toekomstige man ontmoet, gaat ze in Zwitserland wonen en ze krijgen twee kinderen. Het leven is mooi, tot Odise in de zomer van 2015 een opgezwollen klier krijgt. Dan blijkt dat het melanoom toch is uitgezaaid! "De jaren erna werden periodes met ups en downs. Zo worden er "vlekjes" op de longen en de milt gezien, en uitzaaiingen in twee klieren. Odise wordt meerdere malen geopereerd, doet mee aan een studie immunotherapie bij farmaceut Novartis en volgt moedig alle behandelingen en therapieën die nodig waren. Het is dan 2018 en het gaat weer goed."

Tot 2019. "Odise en haar gezin zijn dan in Nederland, en ik was toen uit Curaçao overgekomen", zegt Lyn. "Ze bezeert haar hand en het wondje gaat niet goed dicht. Snel wordt haar hand ook



"Odise is (mijn) licht"

heel dik. Odise gaat met spoed naar het ziekenhuis en, met het oog op haar medische voorgeschiedenis, daarna met spoed naar Zwitserland. Daar is het ziekenhuis waar ze altijd komt en waar ze bekend is."

Flauwvallen

Het blijkt een streptokokkeninfectie bij Lyn's dochter te zijn en de behandeling die ze in Zwitserland krijgt, slaat aan. "Daarna gaat het met Odise weer redelijk", vervolgt Lyn. "Tot ze 'zomaar' flauwvalt tijdens een fysiotherapiebehandeling. Na onderzoek blijken er melanoomcellen in haar hersenen te zijn en er wordt ook een tumor in haar hoofd gevonden. Dit hadden ze in het ziekenhuis nog niet eerder ontdekt, omdat alle scans die Odise in de afgelopen jaren kreeg alleen van nek tot knie gingen."

Dus begonnen voor Odise weer operaties, herstellen, gerichte bestralingen, chemo en 'akelige' medicijnen. "Er is haar niets bespaard gebleven. Dat Covid-19 toen de kop opstak en er strenge bezoekregels waren, maakte het nog schrijnender. Uiteindelijk komt ze naar huis en overlijdt daar op 17 februari 2021, met haar gezin en ons als ouders aan haar bed".

"Natuurlijk is alles wat er in zoveel jaren gebeurd is ingrijpend, ook voor mij als moeder. Odise zal gemist blijven en ik probeer uit de 'gewone dingen' om mij heen troost te halen en daar over te dichten", zo besluit Lyn de Bruijn-Nederlof dit bijzondere ervaringsverhaal.

Poem 1

Although I hoped this day
Would never come,
we knew in our hearts that
we were just living
a beautiful
illusion,
day by day,
moment by moment
trying not to be tormented by
the inevitable knowing,
then,
out of the blue,
but not entirely sudden,
the endgame was upon us,
playtime was over
harsh reality set in and only
unconditionally love helped
us to let you go to the angels,
becoming the brightest star
yet.
Fare thee well Odise,
beautiful daughter,
you are so loved.

Gedicht 1

Hoewel we natuurlijk hoopten
dat deze dag nooit zou komen,
wisten we wel,
diep in ons hart,
dat wij slechts een mooie
illusie leefden,
dag bij dag,
moment voor moment,
probeerden wij ons niet te
laten kwellen door het
onvermijdelijke besef,
totdat,
geheel onverwacht,
maar toch ook weer niet,
de harde realiteit was dat
het eindspel daar was,
alleen onvoorwaardelijke
liefde heeft ons geholpen
om jou los te laten,
om je te voegen bij de engelen,
nu ben je de schitterendste
ster die schijnt,
het ga je goed Odise,
prachtige dochter,
we hebben jou zo lief...

Gedicht 50

omringd door jouw licht stond ik naast jouw boom
en legde een hart van stenen,
voor elk hart dat jij mij deze maanden al zond,
de zon was nog niet te zien zo vroeg in de ochtend,
maar jouw licht straalde door mij heen,
daarna was jouw feest,
op de dag van jouw geboorte,
het was zoals je het wenste,
er was een lach en een traan,
maar vooral de rennende voetjes van kinderen,
jij pronkte in al jouw glorie op een schildersezel,
omringd door jouw mooie creaties,
terwijl jouw ziel in en uit vloog als een prachtige vlinder,
gelukkig en vrij,
gisteren hebben we eindelijk afscheid kunnen nemen
voor nu,
want op een dag zullen we weer samen zijn,
je bent voor altijd in ons hart,
jij die ons leerde over vertrouwen, moed, kracht
en onvoorwaardelijke liefde...

Poem 50

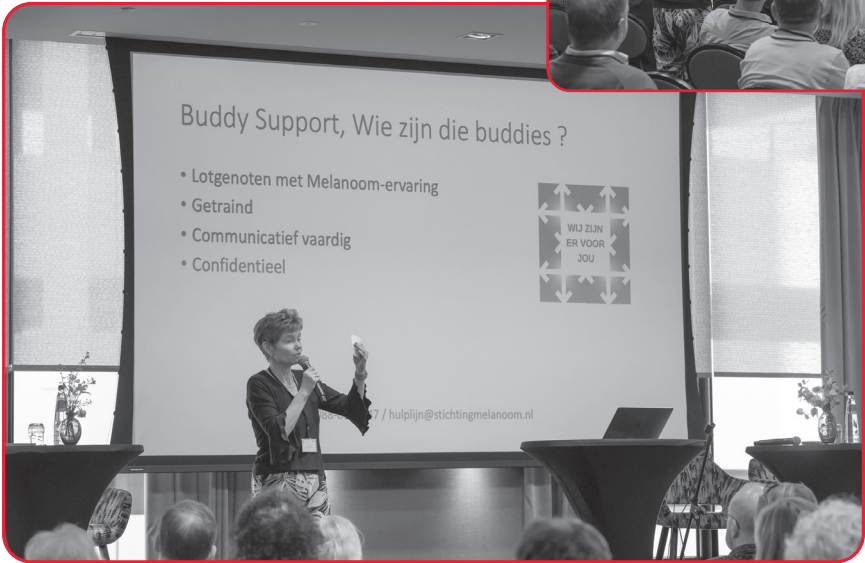
Surrounded by your light I stood
next to your growing tree,
a heart of stones I put beneath,
for all the hearts you keep sending us,
the sun still had to break through the clouds,
but your light was so strong it
simply radiated through me,
then we had your party on the day of your birth,
it was exactly like you wished,
of course we shed a tear or two
but there were running feet of children and a lot of laughter too,
and your painted self stood
proudly amidst your beautiful cakes,
while your spirit flew like a
butterfly in and out,
happy and free,
yesterday was our goodbye for now,
until we meet sometime in the future,
you are forever in our hearts
you, who taught us about trust, courage and unconditional love....

→ Fotoverslag Melanoom Infodag 11 juni 2022

Op zaterdagochtend 11 juni 2022 druppelden de deelnemers aan de Melanoom Infodag langzaam binnen. Iedereen is vanuit de eigen informatiebehoefte naar de infodag gekomen, de een voor het eerst, terwijl anderen blij zijn dat na twee jaar uitstel er gelukkig weer een fysieke infodag is. Tijdens de verschillende koffiemomenten en de lunch ontmoeten mensen elkaar en delen ervaringen of praten na over de verschillende lezingen. Aan het eind van de middag gaat iedereen weer wijzer en met een goodiebag naar huis.

Fotografie: Lennaert Maat





→ Oogmelanoom op MID

Als onderdeel van de Melanoom Infodag (MID) was er een hoge opkomst bij Oogmelanoom. Twee zalen waren nodig om de bezoekers te herbergen. Vooraf hadden vrijwilligers en het MID 2022 team voorbereidingen getroffen om het onderdeel oogmelanoom zo goed mogelijk te laten slagen.

Het resultaat was er ondanks enkele 'last minute' veranderingen in sprekers, met enkele technische hick-ups. Veel informatie kwam in een vrij kort tijdsbestek op de aanwezigen af. Gelukkig was er ook met veel ruimte voor gesprekken met lotgenoten. Met de sprekers Dr. Pieter van der Velden, dr. J. Bleeker en prof. C. Rasch kwam de inhoud voldoende aanbod.

Voor het oogmelanoom was er in de ochtend eerst een gestreamde voordracht van dr. Ellen Kapiteijn. Die werd gevolgd door een voordracht van Dr. Emine Kilic over uitgezaaid oogmelanoom en de liquid biopsie. Na een korte opfriscursus oog anatomie nam dr. Pieter van der Velden de zaal mee over het ontstaan van een oogmelanoom. Dr. J. Bleeker sprak daarna over de behandelingen van het oogmelanoom en tenslotte vertelde prof. C. Rasch over de weg naar de beste oogmelanoombehandeling in de (nabije) toekomst.

Als er vragen zijn over de spreekbeurten, stuur dan een mail naar: secretaris@stichtingmelanoom.nl

Fotografie: Lennaert Maat



→ Hoe vind ik een clinical trial?

Op de Melanoom Infodag na de lunch gaf ir. Koen van Elst, voorzitter van de Stichting Melanoom, een presentatie over het vinden van een clinical trial voor de toelating van een nieuw medicijn of behandeling. Wat eigenlijk niets anders wil zeggen dan; het vinden van een onderzoek waar je als proefpersoon aan mee kan doen. Hierbij een korte samenvatting van zijn lezing.

Koen van Elst startte met het uitleggen van de verschillende fases van klinische studies. Bij de ontwikkeling van een medicijn of behandeling komt in het toelatingsproces een moment, dat het mag worden toegepast op patiënten. In een fase 1 studie wil de ontwikkelaar op patiënten de werkzaamheid van het medicijn of behandeling onderzoeken. In een fase 3 studie zijn er patiënten die de werkzame stof krijgen en is er ook een controlegroep die geen werkzame stof krijgt of de standaardbehandeling. In een fase 3 studie zoekt de ontwikkelaar bevestiging van de effectiviteit van het medicijn of behandeling. Klinische studies zijn alleen onder hele strikte regels toegestaan.

De studies stellen ook eisen aan de patiënt, de zogenaamde inclusie, zoals leeftijd, welke stadium van het melanoom en de eventuele eerdere behandelingen. Koen benadrukte dat de ontwikkelaars een belang hebben om het medicijn of de behandeling toegelaten te krijgen, maar ook dat je als patiënt altijd het recht hebt om te stoppen. Koen besprak hoe je op een aantal Nederlandse en internationale websites clinical trials kan vinden en de klinische studies kunt bespreken met je behandelaar.

Nuttige websites:

- <https://www.kanker.nl/soorten-behandelingen/wetenschappelijk-onderzoek-bij-kanker-trials>
- www.win-o.nl/klinische-studies/melanoom-trials
- www.kanker.nl/trials?term=melanoom
- www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search?query=melanome
- <https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=melanoma&term=&cntry=&state=&city=&dist=>



ASCO 2022

← Behandeling uitgezaaid melanoom

Op de Melanoom Infodag op 11 juni jl. gaf Christian Blank, oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, een overzicht van de behandeling van uitgezaaid melanoom. Daarbij liet hij de nieuwe ontwikkelingen zien, zoals die op het congres van de Amerikaanse oncologen in Chicago (ASCO 2022) net waren gepresenteerd.



Update

Voor de behandeling van stadium IV melanoom en inoperabel stadium III zijn de volgende behandel-mogelijkheden beschikbaar:

- ipilimumab (anti-CTLA-4)
- pembrolizumab of nivolumab (anti-PD-1)
- de combinatie ipilimumab + nivolumab

Op het congres was een update van de vergelijkende studie tussen ipilimumab, nivolumab en de combinatie ipilimumab en nivolumab (de Check-mate 067 studie). Na 7,5 jaar was het percentage nog in leven zijnde patiënten zonder recidief 22% (ipilimumab), 42% (nivolumab) en 48% (nivolumab + ipilimumab). Die percentages zijn slechts een fractie lager dan de overleving na 5 jaar. Voor patiënten met een BRAF-mutatie is ook de combinatie van een BRAF- en MEK-remmer beschikbaar:

- vemurafenib + cobimetinib
- dabrafenib + trametinib
- encorafenib + binimetinib

Wat eerst?

Bij patiënten met een BRAF-mutatie is een belangrijke vraag wat eerst te geven: doelgerichte behandeling of immuuntherapie en wanneer eventueel te switchen. De Dreamseq-studie probeert hierop een antwoord te vinden. Patiënten met uitgezaaid melanoom werden in drie groepen verdeeld. Deze kregen als behandeling:

- Groep 1: BRAF- + MEK-remmer continu. Bij progressie over op ipilimumab + nivolumab
- Groep 2: Ipilimumab + nivolumab; bij progressie over op BRAF- + MEK-remmer

- Groep 3: BRAF- + MEK-remmer gedurende 8 weken en dan over op ipilimumab + nivolumab; bij progressie terug naar BRAF- + MEK-remmer.

Uit de op de ASCO 2022 gepubliceerde uitkomsten blijkt dat 8 weken voorbehandeling met BRAF- + MEK-remmer gevolgd door ipilimumab + nivolumab de beste resultaten geeft bij patiënten met een verhoogd LDH-gehalte in het bloed (teken van uitgebreide ziekte). Bij alle andere patiënten zijn de resultaten beter als wordt gestart met immunotherapie. Dit geldt voor de groep als geheel. Voor individuele patiënten kunnen uiteraard andere belangen een rol spelen en kan de keuze anders zijn.

Nieuwe middelen in onderzoek

Relatlimab

Dit is een nieuw middel dat zich bindt aan een LAG-3 receptor op de tumorcel en zo de remming van de T-cellen opheft. De RELATIVITY-047 studie onderzoekt het effect van een combinatie van relatlimab met nivolumab in vergelijking met nivolumab alleen. De respons, de tijd tot progressie en de overleving waren beter in de combinatiegroep. De combinatie gaf wel meer bijwerkingen.

Atezolimab, cometinib en vemurafenib bij uitgezaaid melanoom met hersenuitzaaiingen.

Atezolizumab is een anti-PDL1 antilichaam, vergelijkbaar met nivolumab en pembrolizumab. Uit deze kleine studie blijkt dat toevoeging van atezolizumab aan de therapie van waarde kan zijn voor mensen met hersenmetastasen, zelfs terwijl ze steroïden gebruiken.

Vooralsnog blijft de combinatie ipilimumab + nivolumab de standaardbehandeling bij asymptomatische hersenmetastasen. Bij symptomatische hersenmetastasen lijkt voorbehandeling met radiotherapie en/of BRAF- + MEK-remmers gevolgd door ipilimumab + nivolumab de beste keus.

Zeldzame vormen melanoom met uitzaaiingen
Mucosaal melanoom

Doelgerichte therapie met imatinib bij mucosaal melanoom met cKIT-mutatie heeft weinig effect. De respons op de combinatie ipilimumab + nivolumab is lager dan bij huidmelanoom.

Acraal melanoom

De respons van een therapie met medicijnen is bij deze vorm van melanoom lager dan bij 'gewoon' huidmelanoom.

Een fase 2 studie met camrelizumab (anti PD-1) met apatinib (een tyrokinaseremmer) en temozolomide (cytostaticum) bij 50 patiënten liet bij 30 van hen een gedeeltelijke respons zien en bij 1 zelfs een complete respons. Op moment van schrijven is er nog geen fase 3 studie. (Zie ook artikel over de behandeling van uitgezaaid acraal melanoom in Nederland)

Oogmelanoom

Er is nog steeds geen standaardbehandeling, behalve voor patiënten die HLA-A2 positief zijn (tebentafusb).

Onderzoekers in de Scandiumtrial toonden de eerste resultaten van een fase 3 studie bij gemetastaseerd oogmelanoom. De behandelde groep kreeg geïsoleerde leverperfusie met melphalan. Bijna alle patiënten waren eerder behandeld met chemotherapie en/of immunotherapie. De respons was ca 40% tegen 5% in de controlegroep (deze patiënten mochten alle beschikbare behandelingen krijgen, behalve leverperfusie). Een soortgelijke studie in Leiden (PHP-OCM-301/301A) toonde vergelijkbare resultaten.

De CHOPIN-studie in Leiden onderzoekt de combinatie van leverperfusie met immunotherapie (ipilimumab + nivolumab) bij naar de lever uitgezaaid oogmelanoom. Doel: de levermetastasen onder controle houden en voorkomen dat er buiten de lever uitzaaiingen ontstaan. De combinatie blijkt veilig. De fase 2 studie is open. (Zie ook het artikel over ISOO-congres.

Adjuvante behandeling

In de Keynote-716 studie krijgen patiënten na operatie van een stadium IIB of IIC melanoom (Breslowdikte meer dan 2 mm met zweervorming en Breslowdikte meer dan 4.0 mm met of zonder zweervorming, zonder aantoonbare micrometastasen in de regionale lymfeklieren) pembrolizumab of een placebo.

Voorlopige resultaten laten zien dat na 2 jaar in de behandelde groep bij 18,8 % een recidief optrad en in de placebogroep bij 27,2%.

Van de adjuvante behandeling met dabrafenib + trametinib voor geopereerd stadium 3 melanoom met BRAF-mutatie (COMBI_AD studie) zijn resultaten na 5 jaar follow-up bekend gemaakt. Bij patiënten met stadium IIIA levert adjuvante behandeling geen voordeel op waar het gaat om het optreden van recidieven. Bij de stadia IIIB, IIIC en IIID is er wel voordeel en meer naarmate het stadium hoger is.

Een studie naar adjuvante behandeling met BRAF- + MEK-remmer bij patiënten die aan een recidief waren geopereerd, na eerder met adjuvante immunotherapie te zijn behandeld, toonde geen voordeel aan.

Neoadjuvante behandeling

Bij deze nieuwe vorm van behandeling wordt een korte behandeling met immunotherapie gegeven, waarna de tumor wordt verwijderd. De gedachte erachter is dat door de aanwezigheid van de tumor bij neoadjuvante behandeling er veel meer activering van T-cellen plaatsvindt door de immuuntherapie.

De PRADO studie laat zien dat de respons in één lymfklier ook geldt voor de andere aangedane lymfklieren. Die respons kan door de patholoog worden vastgesteld in de tumor die na de neoadjuvante behandeling wordt verwijderd. Bij een (bijna) complete pathologische respons werd afgezien van een complete regionale lymfklierverwijdering. Voorlopige resultaten zijn, dat patiënten met een goede respons in een lymfklier een betere (zelfs goede) overleving zonder recidief hebben dan

wanneer er geen of weinig respons in de lymfklier wordt gevonden. Het weglaten van de lymfklierdissectie geeft bovendien een betere kwaliteit van leven.

De OpACIN-neo studie laat zien, dat adjuvante therapie bij patiënten, die na neoadjuvante behandeling geen pathologische respons vertoonden, nuttig kan zijn. Er treden minder recidieven op. Dat gold zowel voor BRAF/MEK als voor nivolumab als adjuvante behandeling. De Nadina studie onderzoekt nu in een fase 3 setting of neoadjuvante behandeling de standaardbehandeling kan worden.

ISOO 2022

→ Oogmelanoomcongres

Van 17 tot en met 21 juni 2022 werd in Leiden het congres van de International Society of Ocular Oncology (ISOO) over oogkanker gehouden. Vrijwilligers van Stichting Melanoom waren aanwezig. Zij waren uiteraard met name geïnteresseerd in de lezingen over oogmelanoom. Hiernaast volgt een samenvatting van de huidige inzichten in de behandeling van oogmelanoom en uitgezaaide ziekte en de nieuwe ontwikkelingen daarin.

Voorspellen

Inzicht in de genetische verschillen en de verschillende kenmerken van het oogmelanoom kan belangrijk zijn voor het voorspellen van de kans op uitzaaiingen in een later stadium en voor de ontwikkeling van (adjuvante) therapie.

- Er worden (adjuvante) therapiesoorten ontwikkeld, die speciaal aangrijpen op bepaalde aminozuren (peptiden). (Bijvoorbeeld SF3B1)
- Er ontstaat meer inzicht in de biochemische processen en het gedrag van T-cellen in het uveamelanoom.
- Prame expressie is geen gevolg van genmutatie, maar het stimuleert melanocyten in de uvea, die daardoor kunnen veranderen in kwaadaardige melanoomcellen.

Via deze wegen wordt er ook gezocht naar immunotherapie, om dit te beïnvloeden. Aan de ontwikkeling hiervan werken teams van onderzoekers internationaal. Voorbeelden zijn:

- de activiteit van de T-cellen in de tumor kan worden versterkt door TIL-therapie;
- op celniveau probeert men veranderingen te brengen in pathway, zodat dit ingezet kan worden bij de hoogrisico patiënten;
- in Leiden is onderzoek gaande naar de oorzaak/beïnvloeding van het proces van de hoeveelheid pigment (melanine) in de tumor.

Na oogverwijdering kan volledig onderzoek gedaan worden van de tumor. Als het oog behouden blijft moet op een andere manier informatie over de tumoreigenschappen worden verkregen. Dat kan door:

- biopt uit de tumor;
- liquid biopsie, uit het glasvocht in het oog; (ook te zien in onze webinars)
- liquid biopsie uitgevoerd in het bloed, zoals ook in onze webinars is uitgelegd;

- in Italië wordt een biopsie uitgevoerd in het vocht in de voorste oogkamer.

Liquid biopsie wordt mogelijk in de toekomst gebruikt als voorspeller van het moment van activiteit van een uitzaaiing.

Huidige behandelvormen van uvea melanoom zijn:

- het verwijderen van het oog;
- bestraling met ruthenium via een schildje;
- protonen bestraling;
- stereotactische bestraling.

Op dit moment loopt in de USA een studie naar een behandeling met AU-011: een stof gekoppeld aan virusdeeltjes, die zich binden aan tumorcellen en na activering door licht de tumorcellen doden.

Behandeling uitgezaaid uveamelanoom (dr. Ellen Kapiteijn)

Nieuwe therapiesoorten voor uitgezaaid uveamelanoom zijn in ontwikkeling, niet alleen voor uitgezaaid uveamelanoom, maar ook als toekomstige adjuvante therapie voor de hoog-risico groepen. In de sectie over verschillende soorten studies bij uitgezaaid oogmelanoom kwamen de volgende mogelijkheden aan de orde: Plaatselijke behandeling d.m.v. micro wave operatie, waarbij een deel van de lever wordt weggebrand. Helaas komen weinig patiënten hiervoor in aanmerking omdat juist de uitzaaiingen vaker verspreid worden gezien. Twee studies: Selumetinib en AEB 0171 gaven onvoldoende resultaat en zijn gestopt. De studie LXS196 (orale tyrosinekinaserepressor) wordt verder ontwikkeld.

De studies welke nu (en in de nabije toekomst) worden ingezet zijn:

- M2TCR studie (T-cel therapie) in Rotterdam, uitsluitend voor HLA-02*1 positieve patiënten. De screening duurt enkele maanden, in de lever moeten de uitzaaiingen positief getest worden op MAGE-C2. (De eigen T-cellen worden verrijkt teruggegeven – opname is 7 dagen)
- Foghorn studie (medicijn FHD-286) – loopt al in USA- deze komt binnenkort in Nederland. Nu nog fase 1, ater gevolgd in fase 2. De resultaten lijken veelbelovend – deze therapie is in pilvorm.

- NIP6A loopt in USA en komt binnenkort naar Nederland.
- Chopin studie: leverperfusie met melphalan in afwisseling met het intraveneus toedienen van de combinatie ipilimumab-nivolumab. Dr. T.M. Tong, uit het team van dr. Ellen Kapiteijn presenteerde de resultaten uit de fase 1 Chopin Studie. Leverperfusie met melphalan in combinatie met het toedienen van Ipi/Nivo (1mg/3mg) liet zien dat het aantal mensen dat goed reageerde op de therapie 71.4 % bedroeg, 85,7% van de deelnemers had tenminste stabiele ziekte. Hierdoor gaat de studie nu fase 3 in.

Tebentafusp

Tebentafusp kan worden ingezet voor de HLA-02*-01 positieve patiënten (een eiwit op de buitenkant van de cel, wat bij 50% van alle mensen voorkomt). Het is beschikbaar in het EAP programma. Early access program (toegang nieuwe geneesmiddelen in afwachting van registratie). Er zijn onderhandelingen gaande om dit op te nemen in het pakket verzekerde zorg.

Inzet tebentafusp:

- Tebentafusp werkt net als andere immunotherapie langer door na stoppen. Het is nog te vroeg om hieruit conclusies te trekken.
- Tebentafusp wordt wekelijks toegediend, patiënten moeten hiervoor fit zijn en kunnen reizen naar LUMC.
- Wellicht op den duur adjuvant of neo adjuvant voor hoog- risico patiënten;
- De EORTC komt met een nieuwe studie voor adjuvante behandeling; het is nog de vraag of tebentafusp hiervoor de beste kandidaat zal zijn.

Immunotherapie met ipilimumab in combinatie met nivolumab geeft de beste resultaten voor mensen die geen andere opties meer hebben. De studie uit Rotterdam laat zien dat er geen toename van het aantal uveamelanoom in de laatste 5 jaar heeft plaatsgevonden, wel was er door COVID-19 een vertraging/uitstel van het aantal diagnoses. Voor conjunctiva melanoom lijkt er een toename te zijn, mogelijke onder invloed van uv-straling).



Jan de Jong, Martina Rooijackers, Bianca Oei en Violeta Astratinei

→ “Een experimentele behandeling met TIL redde mijn leven”

Een experimentele TIL-therapie redt elf jaar
geleden het leven van Hein Jambroers.

Hij is een van de eersten in Europa die deel-
neemt aan de fase 1 studie met deze therapie
en daar is hij nog steeds heel blij om.

Fase 1 studie

Fase 1 is de eerste van de vier onderzoeksfasen,
waarbij een nieuw medicijn getest wordt op patiënten.
Aan een fase 1 studie neemt een beperkt aantal
patiënten deel, het doel is onder meer om na te gaan
wat een veilige dosering is en wat de bijwerkingen zijn.

Bij de therapie met Tumor Infiltrerende Lymfocyten (TIL) krijgt de patiënt een grote hoeveelheid van de eigen T-cellen om daarmee de melanoomcellen te vernietigen. Hein Jambroers (57 jaar) vertelt op een mooie zomerse avond zijn ervaringen met de TIL-therapie. Zijn verhaal is vergelijkbaar met deze zomerdag: in de middag trekken zware regenbuien over, met zelfs een verwoestende windhoos, en in de avond is de wind gaan liggen en schijnt de zon.

Laatste kans: experimentele studie

Hein steekt direct van wal: “Voor mij is het inmiddels elf jaar geleden dat ik in aanmerking kwam voor de experimentele fase 1 studie van de TIL-therapie. Door mijn artsen was ik al ruim een jaar daarvoor opgegeven, er was geen behandeling mogelijk voor een uitgezaaid (stadium IV) melanoom. Ondanks dat ik mij nog heel goed voelde, vertelden de artsen dat ik nog maar twee tot drie maanden te leven zou hebben. Ze adviseerden mij om vooral niet op internet te gaan zoeken: ‘daar lees je alleen maar vervelende verhalen’. Dat advies heb ik in de wind geslagen en ik ben juist wel gaan zoeken.”

“Door mijn zoektocht op internet ging een hele wereld open over melanoom, vooral over de slechte overlevingskansen en de zeer beperkte behandelingsmogelijkheden. Ik vond echter ook een krantenartikel over een Belgische vrouw die deel gaat nemen aan een experimentele studie: een trial. Via het toen spiksplinternieuwe social media LinkedIn vind ik in een paar minuten haar telefoonnummer.”

Experimentele studies

Hein Jambroers

“Ik ga juist
wel zoeken”

“Het is een rollercoaster waarin je terecht komt”

De Belgische lotgenote is bezig met de oprichting van het huidige Melanoma Patients Network Europe en wijst Hein op allerlei (internationale) lotgenotenfora op internet, waar de allernieuwste ontwikkelingen wereldwijd op melanoomgebied worden gedeeld. “Zij bracht mij in contact met haar Belgische professor, die dezelfde avond nog reageerde op mijn mailtje. Hij wees mij op het Nederlands Kanker Instituut (NKI): Antonie van Leeuwenhoek (AVL). Nog geen twee weken later had ik daar mijn eerste afspraak en kreeg ik te horen dat er meerdere experimentele behandelingen zijn voor melanoom.”

Hein kon meedoen aan twee experimentele studies, maar na een jaar bleken de tumoren weer snel toe te nemen en kreeg hij voor de derde keer te horen dat zijn levensverwachting slechts enkele maanden is. Een nieuwe en veelbelovende trial met Anti-PD1 komt er dan wel aan, maar die trial zou vanwege allerlei formaliteiten minimaal een jaar later beginnen.

“Op één van de fora ben ik in contact gekomen met een lotgenote in Amerika die genezen was door TIL-therapie. De informatie over deze TIL-studie deelde ik met mijn arts. Twee weken na de verpletterende boodschap over mijn levensverwachting belde mijn arts mij op. Hij vroeg of ik een van de drie plaatsen binnen Europa wilde hebben van een experimentele fase 1 studie met de TIL-therapie.”

Laatste strohalp

“Het is een rollercoaster waarin je terecht komt. Alles gaat dan zo snel. Je moet zelf beslissen of je mee wil doen, en voor mij is de therapie een laatste strohalp. Uiteindelijk heb ik de knop omgezet: ‘ik ga ervoor’! Omdat het een experimentele behandeling is, is er nauwelijks bekend hoe patiënten op de behandeling zullen reageren. In augustus startte ik met de voorbereidende behandelingen en in oktober ben ik opgenomen voor de therapie zelf. Voor de behandeling kreeg ik een week lang een

TIL-therapie

Bij TIL-therapie worden grote aantallen eigen T-cellen (afweercellen) teruggegeven aan de patiënt. Deze afweercellen zijn afkomstig uit een stukje tumor van de patiënt. De behandeling begint met het verwijderen van een stukje tumor. Vaak wordt hier een uitzaaiing voor gebruikt. In dit stukje tumor bevinden zich kankercellen, maar ook afweercellen. In het laboratorium vermeerderen de afweercellen uit de tumor zich tot uiteindelijk miljarden afweercellen. Vervolgens krijgt de patiënt een korte voorbehandeling met chemotherapie om het lichaam voor te bereiden op de grote hoeveelheid afweercellen die gegeven gaan worden. Daarna worden de afweercellen via een infuus teruggegeven aan de patiënt. De opgegroeide afweercellen kunnen in veel gevallen vervolgens de kankercellen herkennen, en dus vaak vernietigen.

TIL-therapie wordt op het moment alleen nog gegeven als een experimentele therapie, in een klinische trial. Het wordt met name toegepast bij patiënten met uitgezaaid melanoom, maar is ook in ontwikkeling voor andere vormen van kanker. Op de website van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis is ook een animatie over TIL-therapie te zien.

Bron: www.avl.nl/alles-over-kanker/overzicht-van-alle-behandelingen/til-therapie

chemokuur. Ik had het advies gekregen te eten wanneer ik me goed voelde, omdat de chemokuur erg belastend kan zijn. Maar ik had geen last van de chemo en ik ben in die week zelfs 5 kilo aangekomen.”

Een week later krijgt Hein zijn opgekweekte T-cellen via een infuus toegediend. De artsen en verpleegkundigen komen elk kwartier kijken hoe het met hem gaat, en zijn beducht op ernstige bijwerkingen. “Na een uur voel ik al een positieve verandering in mijn lijf. Vervolgens krijg ik nog Interleukine-2, dat is een groeifactor die de lymfocyten een boost geven, een heftig goedje. Zo’n infuus met Interleukine-2 is fysiek heel zwaar, ik heb het gevoel dat ik een zware griep heb maar

dan tienmaal erger. Het is vooral heel zwaar voor mijn hart en longen. Na 4 doses stoppen mijn nieren en besluit de arts hiermee te stoppen. Ik kom twee dagen op de intensive care terecht. Daar vinden ze mij een vreemde gast: zo opgewekt en zo vrolijk. dat zien ze niet vaak. Na nog een week verder herstellen in het ziekenhuis mag ik naar huis.”

“Forget all the reasons it won’t work and believe the one reason that it will”

Persoonlijk contact

De TIL-therapie sloeg bij Hein Jambroers goed aan: voor de kerst waren alle tumoren weg en drie maanden later is het immuunsysteem volledig hersteld en is hij helemaal schoon! Hein vertelt dit allemaal opgewekt en vrolijk, maar er is ook een keerzijde. “Melanoom is een eenzame ziekte, mensen zagen niet dat ik zo ernstig ziek was. Na mijn herstel vonden sommige mensen het juist heel vervelend om met mij om te gaan, ik voelde jaloezie: jij hebt je tumor overwonnen, mijn dierbare niet. Uiteraard ben ik zelf heel gelukkig dat ik samen met mijn lieve vrouw onze dochter inmiddels 15 jaar heb zien worden. Dat was wel de belangrijkste reden om er 11 jaar geleden helemaal voor te gaan. Het gaat over hoop en durven doorzetten en zoals mijn persoonlijke levensmotto zegt: ‘Forget all the reasons it won’t work and believe the one reason that it will’.”

Meer informatie:

www.avl.nl/alles-over-kanker/overzicht-van-alle-behandelingen/til-therapie
www.melanomapatientnetworkeu.org

Wat er aan vooraf ging

Het verhaal van Hein Jambroers begint een paar jaar voor de TIL-therapie: “Mijn hele leven had ik al een moedervlek op mijn bovenbeen. In mei 2009 stoot ik deze aan de tafelrand open en de bloeding wil niet stoppen. Ik ben daarmee naar de huisarts gegaan, die is er niet gerust op en stuurt mij door naar de dermatoloog. De dermatoloog neemt een stukje weefsel weg en twee weken later staat de huisarts aan de deur met de uitslag van het onderzoek; het is een melanoom. Dat het iets met huidkanker is wist ik wel, maar niet dat het een hele agressieve vorm is. Je komt dan in de medische molen. Het melanoom is weggesneden en bij het poortwachtersonderzoek blijkt dat ook de lymfeklieren zijn aangetast. Meerdere lymfeklieren worden uit mijn lies en onderbuik verwijderd, de meeste blijken schoon te zijn. Nadat de wonden zijn geheeld kom ik in de cyclus van driemaandelijkse controles.”

Nadat Hein op internet allerlei vervelende verhalen had gelezen over een melanoom heeft hij allerlei zaken geregeld voor het geval dat het verkeerd zou aflopen. “Door de driemaandelijkse controles had ik het gevoel dat ik er goed vanaf was gekomen. Een jaar later kreeg ik kleine bultjes op mijn bovenbeen, de dermatoloog heeft door dat dit foute boel is. Ik heb een uitzaaiing boven mijn lies en op mijn lever en krijg de mededeling: ‘u bent uitbehandeld’.” Dat is voor hem de aanleiding geweest om het internet af te speuren naar mogelijke behandelingen en trials.

Goed werk van Stichting Melanoom

Hein staat erop om het goede werk van Stichting Melanoom te benoemen: “de onvermoeibare inzet van de Stichting Melanoom is heel belangrijk. Melanoompatiënten kunnen ervaringen uitwisselen en elkaar steunen, het lotgenotencontact is bij andere patiëntenverenigingen niet altijd zo vanzelfsprekend. De stichting heeft oog voor de impact bij de patiënt en komt daar voor op. Een welverdiende dikke chapeau daarvoor.”

Invloed tijd diagnose en re-excisie

→ Schildwachtprocedure

Als er een verdenking bestaat op een

melanoom, dan wil iedereen graag snel zeker-

heid. De kwaliteitsnormen van de Stichting

Oncologische Samenwerking (Soncos) zijn

daar ook heel duidelijk over: “Bij verdenking

op melanoom moet de patiënt, indien

gewenst, binnen twee werkdagen gezien

worden door de dermatoloog”.

Als eenmaal de diagnose melanoom is gesteld, volgt nog een re-excisie, soms gecombineerd met een schildwachtprocedure. Ook deze ingreep zullen de meeste patiënten graag op korte termijn ondergaan. In de Richtlijn Melanoom staat het volgende over maximaal aanvaardbare wachttijden: “De werkgroep is van mening dat de excisie en re-excisie (in combinatie met de schildwachtprocedure) beide bij voorkeur plaats dienen te vinden binnen zes weken na het eerste bezoek, maar om psychologische redenen liefst eerder.” (tekst uit 2012)

Geen verschil

Wat nu als de re-excisie met schildwachtprocedure later plaatsvindt dan gewenst? Er zijn meerdere onderzoeken gepubliceerd, waarbij is gebleken dat er geen verschillen in uitkomsten waren tussen vroege en late re-excisies in combinatie met schildwachtprocedureonderzoek.

Recent is er nog een onderzoek gepubliceerd, met gegevens uit de Nederlandse en Australische kankerregistraties. In totaal ging het om ruim 11.000 patiënten, die een re-excisie met schildwachtprocedure hebben ondergaan tussen 2004 en 2014. De tijd tussen diagnose en schildwachtprocedure varieerde van 1 tot 100 dagen. Er werden geen verschillen gevonden in overleving tussen vroege en late procedures. Ook werden bij late procedures niet meer lymfklieruitzaaiingen gevonden dan bij vroege. En evenmin was er een verschil in het voorkomen van recidieven.

De conclusie kan zijn, dat als er redenen zijn om later dan de geadviseerde 6 weken na het bezoek aan de dermatoloog de schildwachtprocedure te doen, dat voor de prognose niet uitmaakt (tenminste als dat niet langer dan 100 dagen is).

Bron: [https://www.ejancer.com/article/S0959-8049\(22\)00021-1/fulltext](https://www.ejancer.com/article/S0959-8049(22)00021-1/fulltext)

← Resultaten behandeling uitgezaaid acraal melanoom

Acraal melanoom of ook wel acrolentigineus

melanoom is een zeldzame vorm van huid-

melanoom. Het is een melanoom dat zich

bevindt op de handpalmen, voetzolen, of

onder de nagels van vingers en tenen.

Deze vorm van melanoom wordt waarschijn-

lijk niet veroorzaakt door UV-straling.

Bij mensen met een donkere huid is dit de

meest voorkomende vorm van melanoom.

In Nederland komt acraal melanoom voor

bij ongeveer 1-2% van de nieuwe gevallen

van melanoom. Per jaar is dat het geval bij

ongeveer 100 mensen.

Lastig

Patiënten en dokters vergeten nog weleens goed naar handen en voeten te kijken en het stellen van de diagnose is soms lastig. Een (te) late diagnose kan betekenen dat het melanoom bij diagnose al is uitgezaaid. In de melanoomcellen bij acraal melanoom worden gemiddeld minder DNA-veranderingen (mutaties) gezien, dan bij huidmelanoom. Een BRAF-mutatie komt weinig voor.

De behandeling van acraal melanoom is in principe dezelfde als voor een ander huidmelanoom: excisie om de diagnose te kunnen stellen en re-excisie met eventueel schildwachtprocedureonderzoek. Gezien de plek waar het melanoom zit kan de operatie en de sluiting van de wond lastig zijn. De vooruitzichten voor mensen met acraal melanoom zijn niet zo goed als voor huidmelanoom. Maar ook bij acraal melanoom geldt: hoe eerder de diagnose wordt gesteld en hoe dunner het melanoom, hoe beter de prognose.

Kans op overleven

Bij uitgezaaid acraal melanoom is de kans op overleven ook kleiner dan bij uitgezaaid huidmelanoom. Immunotherapie is vrijwel de enige behandeling die mogelijk is. Maar wat zijn de resultaten van deze behandeling? Onderzoekers bekeken de resultaten van de behandeling van uitgezaaid acraal melanoom in de databank van de DMTR, waarin sinds 2012 alle patiënten met uitgezaaid melanoom zijn opgenomen.

In de periode 2013 tot 2021 zaten 2.058 patiënten die als eerste behandeling nivolumab of pembrolizumab kregen (1.402), of de combinatie ipilimumab-nivolumab (568). In de hele groep patiënten waren er slechts 58 met een acraal melanoom (AM). De patiënten met AM hadden bij hun

diagnose gemiddeld een grotere Below-dikte, BRAF-mutatie kwam veel minder voor (slechts 10%, in de huidmelanoomgroep 42%), wel iets vaker een KIT-mutatie (7% versus 2%), het AM was vaker superficieel spreidend, en had minder vaak zweervorming.

Mogelijke verklaringen

Uit de resultaten van de analyse bleek inderdaad dat de resultaten bij AM ook in de dagelijkse praktijk niet zo goed zijn als bij 'gewoon' huidmelanoom. Bij AM trad na gemiddeld 3 maanden progressie op, bij huidmelanoom pas na 6,7 maanden. De mediane overleving (tijd dat nog de helft van de patiënten in leven is) was bij AM 18,6 maanden en bij huidmelanoom 32,3 maanden. De onderzoekers konden geen uitspraak doen over een mogelijk verschil tussen monotherapie en behandeling met de combinatie ipilimumab-nivolumab, omdat de patiënten in die twee groepen teveel van elkaar verschilden. Mogelijke verklaringen voor de mindere werking van immunotherapie bij acraal melanoom zijn volgens andere onderzoekers het lagere aantal mutaties in de kankercel bij AM en een lager aantal in de tumor aanwezige T-cellen. De onderzoekers pleiten voor meer onderzoek voor betere behandeling van deze groep.

Acraal melanoom

Op de ASCO 2022 (zie artikel over presentatie Christian Blank op Melanoominfodag) werden de resultaten van een fase 2 studie gepresenteerd van een nieuwe behandeling van uitgezaaid/inoperabel acraal melanoom. Het gaat om een combinatie van een nieuwe anti-PD1 antistof (camrelizumab, of SHR1210) met apatinib (remt bloedvatontwikkeling in tumor) en met temozolomide (een cytostaticum). Het ging om een kleine groep van 50 patiënten. Van hen had 1 patiënt een complete respons (CR) en 30 hadden een gedeeltelijke respons (PR). 47% van de patiënten hadden bijwerkingen. De ernst ervan werd niet vermeld. Er overleed niemand aan bijwerkingen. Op het moment van schrijven loopt er nog geen fase 3 studie.

Bron:

European Journal of Cancer, 1 mei 2022
[https://www.ejancer.com/article/S0959-8049\(22\)00124-1/fulltext](https://www.ejancer.com/article/S0959-8049(22)00124-1/fulltext)
 ASCO 2022 Oral Abstract Session 9508
<https://meetings.asco.org/abstracts-presentations/209425>

Gastles in het Erasmus MC



Op maandag 30 mei jl. was Stichting

Melanoom uitgenodigd om een gastles te

verzorgen voor een groep met studenten

oncologie verpleegkunde van het Erasmus

MC te Rotterdam. Twee lotgenoten verzorg-

den deze gastles.



Joyce Havermans

Helaas was de studiezaal niet ingericht om de presentatie te laten zien en moest een medewerker van de ICT-afdeling helpen. Daarna nam lotgenoot Carolien het woord genomen en vertelde ze de studenten haar verhaal. Dat begon 15 jaar geleden toen bij haar de diagnose huidmelanoom werd geconstateerd. Na reacties en het beantwoorden van vraag vertelde lotgenote Joyce haar ervaringsverhaal met oogmelanoom.

De presentatie die ze hadden voorbereid werd daarna zoveel mogelijk toegelicht. Preventie, awareness, maar ook de ABCDE-methode en de huidmonitor app zijn in de gastles ter sprake gekomen. "Het is ons opgevallen dat de studenten enthousiast waren, maar ook dat veel studenten aangaven nauwelijks bekend te zijn met melanoom. Ook waren zij zeer geïnteresseerd in de behandelingen welke we beiden hebben ondergaan en erg nieuwsgierig naar de ervaringen met de specialistische (grote) ziekenhuizen, de artsen en verpleegkundigen", aldus Carolien en Joyce. Al met al een zeer geslaagde gastles en zeker voor herhaling vatbaar.

→ Stichting Melanoom Buddy's

Marianne Bosman hield tijdens de laatste Melanoom Infodag een presentatie over het buddynetwerk van Stichting Melanoom. Op de website van de stichting vertellen alle buddy's voor mensen met melanoom en oogl melanoom over hun motivatie en wat ze hopen te betekenen voor een lotgenoot.



Hoe ben je in contact gekomen met Stichting Melanoom?

Marianne: 'In 2000 heb ik een melanoom in situ laten weghalen, 5 jaar later werd ik gefeliciteerd: er is nog maar 5% kans dat het teugkomt. Het viel dus vies tegen toen ik in mei 2016 een bobbelletje voelde en bleek dat ik metastases in long, bot en weke delen had. In eerste instantie waren mijn man en ik verbouwereerd, lamgeslagen, we liepen van MRI naar PET-scan, we moesten een ziekenhuis kiezen... We zijn Nederlanders maar wonen in België, waren bang niet alle informatie te hebben. Toen werd het zomervakantie, de doelgerichte therapie sloeg aan en in september ben ik op zoek gegaan naar informatie op het internet. Zo kwam ik op het forum van Stichting Melanoom waar ik Annelies 'gevonden' heb, die dezelfde pillen slikte als ik. Ik voelde me niet meer alleen! Zij snapte precies wat ik vertelde en had dezelfde bijwerkingen. Een klik was er meteen. Geweldig! Na nog wat zoeken vond ik beide Facebook-pagina's van Stichting Melanoom (de openbare pagina en de besloten kenniscgroep) en nog een van een Belgische patiëntenvereniging. Ik las bijzonder veel informatie, kende ineens mensen met hetzelfde soort problemen, die aan een half woord genoeg hadden. Dat voelde als een warm bad, we stonden niet alleen.'

Waarom wil je buddy zijn?

Marianne: 'Ik zou buddy willen zijn omdat ik eerst in melanoom stadium 1 heb gezeten. Daarna in stadium 4 en ik heb ook hersenmetastases gehad. Deze negatieve ervaringen zou ik willen ombuigen naar iets positiefs: mijn kennis en ervaring met deze vervelende ziekte gebruiken om een eventuele steun te zijn voor andere mensen.'

BUDDY SUPPORT



Wat hoop je te bereiken als buddy voor een lotgenoot?

Marianne: 'Als de dag van gisteren herinner ik me de paniek toen we de uitslag hoorden: uitgezaaid melanoom. We wisten niks, waren niet voorbereid, gelukkig had ik een vriendin die verpleegster was, die ons super geholpen heeft. Die paniek-periode zou ik zo graag willen verkorten voor lotgenoten, of informatie geven waar ze naar op zoek zijn, of een luisterend oor zijn voor iemand wiens haar bijvoorbeeld begint uit te vallen (vreselijk moment was dat!). Natuurlijk moet iedereen zelf zijn ziekteverloop doorlopen maar met wat steun van een buddy is het misschien wat gemakkelijker.'

Contact

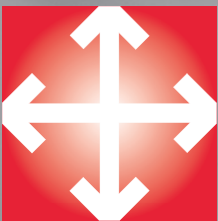
Heb jij behoefte aan een buddy? Neem dan contact met ons buddysupportteam via het contactformulier op www.stichtingmelanoom.nl. Je kunt ook bellen of mailen: 088 - 002 97 47 hulp@stichtingmelanoom.nl. Het buddyteam is bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 18.00 uur. Zaterdag van 10.00 tot 13.00 uur. We streven ernaar binnen 12 uur het eerste contact met jou te leggen.

Dank je wel
dat ik even
je schouder
mocht lenen
klein kon wezen

Dank je wel
dat ik even
mocht schuilen
zonder vragen
bij je kon huilen

Dank je wel
voor je troost
zonder woorden
in stilte
er te zijn voor mij.

Paula Hagenaars



STICHTING
MELANOOM