

Melanoom **NIEUWS**

Vecht met melanoom

achtergrond

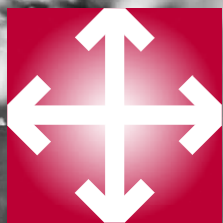
Het werk geeft mij voldoening

medisch

Kanker in 2032

ervaring

Heel Holland bakt...



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 3 maart 2023.

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

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.



In memoriam Dick Plomp.



Hoe Femke Anna geloof hield dat leidde tot hoop en uiteindelijk toch herstel.



De voldoening van prof. dr. Gré Luyten met z'n loopbaan en werk voor oogmelanoom.



Een heel ander perspectief voor 'Heel Holland bakker' Roelof Jansen.

14

19

28

40

bestuur	4
redactie	5
berichten	
- Benoeming Karijn Suijkerbuijk	6
- Donatie Mont Ventoux 2022	7
- In memoriam Carla Coomans	8
- 'Tel geen dagen, ...'	9
actueel	
- Presentatie voor 'hoofd/hals'	10
achtergrond	
- Stichting Melanoom Buddy's	11
- In memoriam Dick Plomp	14
medisch	
- Adjuvante behandeling van melanoom	16
achtergrond	
- Geloof, hoop.... en herstel	19
medisch	
- ESMO 2022	22
achtergrond	
- Vecht met Melanoom	24
interview	
- "Het werk geeft mij voldoening"	28
medisch	
- Kanker in 2032	32
- Lotgenotencontact belangrijk voor kankerpatiënten	34
- Leven na een behandeling met immunotherapie	35
- Screening op huidkanker	36
- Klinisch onderzoek immunotherapie	38
achtergrond	
- 'Heel Holland bakt' in een ander perspectief	40
gedicht	44

De impact van...

Het jaar 2022 zit er bijna op. De warme, lange zomerdagen hebben plaatsgemaakt voor donkere dagen. Het is de tijd van veel binnen zitten. Tijd om nieuwe plannen te maken. Het bestuur evalueert: wat kon beter en waar zijn we tevreden mee? Tevreden kijk ik in elk geval terug op een nieuwsitem dat recent het licht zag.

Wie namelijk goed heeft opgelet, zag ergens begin november iets opmerkelijks op het gebied van patiëntenwelzijn. Een belangrijk thema zelfs. Vooral voor patiënten die kampen met onzekerheid. En natuurlijk diegenen die behoefte hebben aan een luisterend oor en dat zijn er best veel. Persoonlijk vind ik dit onderwerp zo vanzelfsprekend dat ik blij ben dat het eindelijk aandacht krijgt in een landelijk onderzoek. Het onderzoek dat door NFK was uitgevoerd, kende een heel opmerkelijke conclusie. De conclusie was daarmee misschien nog verrassender dan het aansnijden van het thema zelf.

Het onderwerp zou iets kunnen weghebben van het intrappen van een open deur, maar dat is het niet helemaal. Eerder had het iets weg van een vanzelfsprekendheid dat te onbenullig is om te onderzoeken. Het is natuurlijk een onderwerp dat nauwelijks iets te maken heeft met een medisch, technisch onderwerp. Als zodanig zou de medische wereld het onderwerp waarschijnlijk te snel over het hoofd kunnen zien. Er zijn natuurlijk wel belangrijkere dingen te doen. En juist daarom vind ik dit een steengoed onderzoek. Onderzoek van een fenomeen dat vrijwel nooit de aandacht krijgt die het verdient en zeer relevant voor een groot deel van de patiënten met kanker: lotgenotencontact.

Voor het eerst dat ik actief bezig ben bij Stichting Melanoom krijgt het onderwerp lotgenotencontact zelfs een landelijk podium. Er was eindelijk aandacht voor een onderwerp dat natuurlijk heel veel impact kan hebben op behoorlijk wat mensen. De cijfers liegen er verder dan ook niet om. Bijna alle deelnemers (3640 patiënten met kanker) gaven aan veel te danken hebben aan lotgenotencontact.

Het is eindelijk een bevestiging. Daarom gaan we hierop in 2023 nog veel meer inzetten. De plannen voor 2023 die nu vorm krijgen, zullen dan ook meer in het teken van lotgenotencontact komen te staan. De winter gaat beginnen, de eerste sneeuwvlokken hebben we misschien al gezien. Een nieuw jaar komt er spoedig aan en we gaan lotgenotencontact opnieuw op de kaart zetten!

Ik wens iedereen veel leesplezier en ik wens u, samen met de voltallige groep van vrijwilligers en bestuursleden, hele fijne feestdagen. Tot ziens!

Namens vrijwilligers en bestuur

Koen van Elst

ON -bewust
-verwacht
-voorzichtig
-duidelijk
-zeker
-voorspelbaar
-uitwisbaar
-machtig

Wat twee letters kunnen doen met een woord, en wat dit dan voor impact en gevolgen heeft voor mensenlevens. Voor lotgenoten in het bijzonder. Telkens weer als ik kopij voor Melanoomnieuws ontvang, krijg ik kippenvel van de verhalen die ik lees. Onwaarachtig en onvoorstelbaar zijn woorden die in mij opkomen. Maar het gebeurt en elke dag moeten mensen vechten voor hun leven en deze kanker te lijf gaan.

Hun verhalen en de inzet van alle medici die onvermoeid dag in dag uit bezig zijn om melanoom te lijf te gaan, te onderzoeken en nieuwe therapieën of medicatie ontwikkelen maken dit Melanoomnieuwsnummer. Het maakt dat mensen hoopvol zijn, vertrouwen houden en gaan voor hun laatste kans, ook al zit het tegen. Dat lees je in het ervaringsverhaal van Femke Anna.

Ook iemand die onverschrokken vecht tegen zijn melanoom is Jasper Rijpma. Wie? De leraar van het jaar 2014! Volkomen onwetend wat deze kanker is, kwam het wel op z'n pad en ging hij het gevecht aan. Het had voorkomen kunnen worden zegt hij zelf als hij vooraf meer bewust was geweest van de gevaren van uv-straling. De zon is niet alleen warm en zorgt voor leven...

Verhalen te over. Wie ze anders 'bruin bakt' is Roelof Jansen. Voor wie het bekende tv-programma 'Heel Holland bakt' in 2021 heeft gezien zal hem herkennen. Voor hem was dat een onvergetelijke ervaring, maar wel een met een vervelend (melanoom)staartje. Het zette hem weer met beide benen op de grond en leverde hem een hele route langs dermatologen, chirurgen en oncologen op.

Zo onbewust kruipen al die verhalen onder je huid. Daarom is dit melanoomnummer zo lezenswaardig tijdens deze donkere dagen voor de kerst. Omdat je altijd hoopvol moet zijn voor toekomst. Dan doen ervaringsverhalen als deze er toe. En dat niet alleen. Neem ook het interview met prof. dr. Gré Luyten ter harte of het verslag van het ESMO-congres waar prof. dr. Haanen een presidentiële sessie hield over de TIL-therapie. Niemand van hen kan in de toekomst kijken, hoewel 'Kanker 2032' wel een blik hierop werpt.

Tenslotte nog een verhaal wat ik niet wil, kan en mag vergeten: het in memoriam Dick Plomp. Oud-bestuurslid en -redactielid van de Stichting Melanoom, voorvechter van belangen- en projectgroep oogmelanoom. Dick, bedankt voor alles en rust zacht.

Twan Stemkens / hoofdredacteur

Karijn Suijkerbuijk benoemd tot professor



Per 1 augustus 2022 is Karijn Suijkerbuijk, internist-oncoloog in het UMCU, benoemd tot hoogleraar Immunotherapie van solide tumoren. Karijn Suijkerbuijk is nauw betrokken bij Stichting Melanoom, zo is ze lid van de Raad van Advies van de Stichting.

Op 3 juli 2021 vertelde ze in een webinar van Stichting Melanoom over nieuwe inzichten op het ASCO congres bij stadium III en IV melanoom. Dit webinar is nog te bekijken op de website van Stichting Melanoom. Karin Suijkerbuijk startte in het UMCU een project om de nazorg van melanoompatiënten te verbeteren. Dit was naar aanleiding van een door Stichting Melanoom samen met UMCU, Twijnstra Gudde en Novartis uitgevoerd landelijk onderzoek onder melanoompatiënten.

Mevrouw Suijkerbuijk is voorzitter van de wetenschappelijke commissie van de DMTR, de registratie van alle patiënten die zijn behandeld met immunotherapie en doelgerichte therapie voor melanoom.

Ze is in 2010 gepromoveerd op een onderzoek naar een nieuwe screeningsmethode voor borstkanker (Proefschrift: Methylation Markers for early breast cancer detection). Ze werkte mee aan een groot aantal publicaties over melanoom (o.a. over de PRADO-studie, acraal melanoom, voorkeur voor immunotherapie of doelgerichte therapie, COVID en melanoomzorg, bijwerkingen immunotherapie bij oudere niet-fitte patiënten etc.)

Op de website van het UMCU staat een interview met Karijn Suijkerbuijk.
<https://www.umcutrecht.nl/nieuws/karijn-suijkerbuijk-hoogleraar-immunotherapie>

Donatie Mont Ventoux 2022

Op 3 november jl. mocht Stichting Melanoom dankbaar een cheque in ontvangst nemen van maar liefst 3.715,00 euro van Stichting Groot Verzet tegen kanker. Dit geld is bij elkaar gefietst/gewandeld door deelnemers aan de beklimming van de Mont Ventoux op 1 en 2 september 2022. De opbrengst van de door de deelnemers opgehaalde donaties gaat voor 50% naar KWF Kankerbestrijding en voor 50% naar de door de deelnemers gesteunde lokale doelen.

Stichting Melanoom is dankbaar voor en blij met de donatie en we zullen het geld goed besteden. Wie de kanjers zijn die voor Stichting Melanoom de Mont Ventoux hebben bedwongen weten wij niet. Als je dit leest: Misschien willen jullie ons iets over jullie motivatie vertellen, over jullie ervaringen? Neem dan contact op met Stichting Melanoom: secretaris@stichtingmelanoom.nl.





in memoriam Carla Coomans

Op 8 september jl. is Carla Comans, op 59-jarige leeftijd, overleden aan de gevolgen van uitgezaaid oogl melanoom. Bij haar uitvaart is een bedrag van 2500,- euro opgehaald, dat ter nagedachtenis aan Carla wordt geschonken aan Stichting Melanoom.

Na zo'n 2 decennia 3 á 6 maandelijks scannen, begreep Carla Cooman in maart 2020 uit de gesprekken met de verschillende oncologen dat haar kansen tot een nulpunt waren gedaald. Een studie in het LUMC was net afgerond en bood mogelijk een oplossing om de tumoren te bewerken. Zo'n 31 maal reisde Carla vanaf juni 2021 wekelijks naar het LUMC om te worden behandeld met Tebentafusp. Echter deze behandeling had bij Carla onvoldoende resultaat en moest in februari jl. worden gestaakt. Er was nu geen enkele hoop meer op genezing of verbetering.

Carla bereidde zich voor op haar onvermijdelijke overlijden door haar afscheid in een draaiboek samen te vatten met de instructie aan haar echtgenoot Cees Keijzer en naasten om dit zo nauwgezet mogelijk uit te voeren.

Stichting Melanoom is dankbaar voor de donatie en wenst haar echtgenoot en de familie van Carla Coomans veel sterkte.

"Tel geen dagen, zorg dat de dagen tellen"

Bij Cor Brons stond positiviteit centraal in zijn leven. Zorgzaam en vol humor waakte Cor over het welzijn van zijn vrouw en beide kinderen. Zijn motto: niemand is gebaat om in een hoekje te gaan zitten treuren als het leven tegenzit. Ook was zijn levensmotto: tel geen dagen, maar zorg dat de dagen tellen.

In zijn werk als opzichter in de stad Utrecht, was Cor een graag geziene gast. Ook tijdens zijn ziekteproces, met veel behandelingen vanaf 2018, bleef Cor ondanks alles positief. Helaas overleed hij in 2022 aan de gevolgen van uitgezaaid huidmelanoom. Bij de uitvaart leken bloemen mooi, maar de familie Brons bedacht dat een financiële bijdrage aan Stichting Melanoom beter op zijn plaats zou zijn.

Opbrengst

Dit werd in gang gezet. Tijdens de uitvaart waren meer dan 200 personen aanwezig en vormden de collega's van Cor een erehaag. De opbrengst was een bedrag van 2385,- euro: duidelijk was dat Cor Brons in zijn leven veel mensen heeft beroerd. Nog een oproep van zijn dochter Lisa: "Check je huid regelmatig zelf, maar vergeet bijvoorbeeld niet je rug te laten checken. Als een verdacht plekje tijdig wordt weggehaald heb je veel betere kansen." Martine, de echtgenote van Cor, voegt hier nog aan toe, "een melanoom is niet te vergelijken met huidkanker. Met een melanoom zijn je levenskansen velen malen kleiner dan bij huidkanker."

Stichting Melanoom wenst alle dierbaren, vrienden en collega's van Cor Brons veel sterkte met het verwerken van dit grote verlies.



→ Presentatie bij 'hoofd/hals'

9 juni 2022: oncologie in perspectief in

Amsterdam. In Amsterdam ontmoette Bianca

Oei vrijwilligers van de Hoofd/Hals patiënten

vereniging: Nico en Annette.

Op deze dag was er contact met elkaar en

werd er afgesproken om Stichting Melanoom

uit te nodigen op één van de ontmoetings-

dagen van de hoofd/hals vereniging.

Die ontmoetingsdag was op 10 november in Zwaag. Er werd een presentatie gegeven over melanoom in het algemeen, gesproken over preventie, vroege opsporing en met name de huidmonitor. Huidmelanoom komt naast de huid in het algemeen ook voor in het hoofd/ hals gebied, tevens bij het zeldzame slijmvliesmelanoom en het oogmelanoom. De interesse was gewekt om bijvoorbeeld ook lotgenoten met elkaar in contact te brengen die te maken krijgen met effecten van een behandeling als het gaat om het keel/neus/oor gebied.

Geïnteresseerd

Binnen deze lotgenotengroep waren er mensen die ook te maken hebben gehad met melanoom, dan wel geïnteresseerd waren over het ontstaan van een melanoom en wat belangrijk was voor preventie en vroege opsporing. De opkomst was goed te noemen, de omgeving warm en hartelijk, en nodigde uit tot lotgenotencontacten over en weer. Bianca presenteerde Stichting Melanoom en vertelde over de opzet, het melanoom, preventie, vroege opsporing en het belang van monitoren, waarbij de huidmonitorapp behulpzaam kan zijn. Ter plekke werd de huidmonitorapp gedownload. Hierna presenteerde Martina haar ervaringsverhaal van een huidmelanoom in het hoofd-hals gebied, gevolgd door een ervaringsverhaal van Joyce Havermans. De presentatie van Joyce was digitaal, waarbij het geluid eerst voor problemen zorgde, maar dit werd handig opgelost. Het verhaal van Joyce was indrukwekkend en iedereen luisterde gefascineerd.

Wij werden daarna uitgenodigd voor de heerlijke lunch, waardoor mensen nog vragen konden stellen en informeel contacten en ervaringen konden worden uitgewisseld. Voor de meegebrachte folders was veel belangstelling. De tijd vloog zo om en bij het afscheid werden we verrast met een mooie bos bloemen.



← Stichting Melanoom Buddy's

Veel mensen hebben tijdens of na hun

ziekte behoefte aan contact met mensen

die hetzelfde hebben doorgemaakt.

Op de website van de stichting vertellen

de buddy's over hun motivatie en wat ze

hopen te betekenen voor een lotgenoot.



Ilja (49) zet zich in als vrijwilliger van het Buddy Supportteam voor mensen met huidmelanoom. Ze woont samen met Daan en hun twee hondjes. Naast buddy is Ilja werkzaam als HR Manager in het bedrijfsleven.

Hoe vind je het om buddy te zijn bij Stichting Melanoom?

Ilja: 'Ik ben nu bijna 3 jaar buddy en in deze periode heb ik een aantal lotgenoten kunnen bijstaan. De diagnose melanoom krijgen daar schrik je van en kan je erg onzeker maken. Wat staat je allemaal te wachten? Elk verhaal en ieders achtergrond is anders maar dit is wel de gemeenschappelijke deler. Er in deze fase voor iemand kunnen zijn, luisteren en helpen waar iemand goede en betrouwbare informatie kan vinden, geeft mij heel veel voldoening. Ontroerd en diep geraakt werd ik door de woorden van Lucas van wie ik Buddy ben':

"De diagnose Melanoom/Huidkanker. Dat er op zo'n moment een Stichting Melanoom is met Buddy's zoals Ilja Görtjes (en anderen) is zeer bijzonder. De hulp die ik van haar heb gekregen in

één van de moeilijkste periodes in mijn leven is overweldigend. Zij zelf het nodige meegemaakt hebbend en de ervaring met problemen waar je tegen aanloopt en de hulp die zij hierin biedt is geweldig. De zorg en toewijding, het aanvoelen, meeleven, meedenken, een babbel en afleiding zijn onmiskenbaar. Wat ongelooflijk fijn dat jij mijn Buddy hebt willen zijn! Heel, heel veel dank!" – Lucas.

Ilja: 'Ook binnen de groep van buddy's delen wij onze kennis en ervaring met elkaar. Iedereen heeft zijn eigen achtergrond en persoonlijk verhaal en hierdoor is de kennis en ervaring in onze groep heel divers, groot en uitgebreid. We kunnen bij elkaar terecht en staan voor elkaar klaar.

Onlangs ben voor de Stichting gestart met een opleiding Positieve Gezondheid, een benadering binnen de gezondheidszorg die niet de ziekte, maar een betekenisvol leven van mensen centraal stelt. De nadruk ligt op de veerkracht, eigen regie en het aanpassingsvermogen van de mens en niet op de beperkingen of ziekte zelf. Met deze kennis hoop ik nog meer te kunnen betekenen voor anderen. Kortom: Dit alles bij elkaar maakt mijn werk als buddy heel speciaal!

Hoe ben je zelf in contact gekomen met Stichting Melanoom?

'In 2015 ben ik zelf met melanoom geconfronteerd. Schrikken omdat de moedervlek die werd weggehaald onschuldig was volgens de dermatoloog. Vanwege een groot aantal moedervlekken blijf ik onder controle en zijn in de jaren daarna nog ruim 25 meer weggehaald waarvan 1 een melanoom in situ en 1 een basaalcelcarcinoom. Ik heb een behoorlijke zoektocht afgelegd om de controle te vinden die nodig is om mijn huid met vele moedervlekken beter in beeld te brengen. En niet onbelangrijk; een die aansluit op mijn persoonlijke behoeften. Te weten dat ik grondig gecontroleerd wordt met o.a. hulp van Mole Mapping, maakt mij een stuk minder ongerust.

Op zoek naar informatie ben ik in november 2019 met Stichting Melanoom in contact gekomen en in

gesprek geraakt over het op te zetten buddyproject voor huidmelanoom. Diezelfde maand kon ik al deelnemen aan een kennismaking bijeenkomst. Leerzaam en ook prettig om met anderen te praten over hun kennis en ervaring en daarmee mijn buddyrol ingezet!



Ted is lid van het oogmelanoom [M]eye Buddy Team van Stichting Melanoom.

Hoe ben je in contact gekomen met Stichting Melanoom?

Ted: 'Wie weet nog wat een videoband is? In 2005 gebruikten we deze nog om films op te nemen, je kon ze ook huren bij de videotheek. Soms had je pech, keek je naar een scherm, waarvan de randen niet scherp waren en trilden. Dat trillende beeld had ik aan één oog. Na een onderzoek bij de oogarts in het ziekenhuis was de diagnose: oogmelanoom.

Twee dagen voor mijn behandeling (stereotactische bestraling) werd ik getipt door dokter Luyten (later professor) dat er een lotgenotendag was voor melanoompatiënten. Van Stichting Melanoom had ik nog nooit gehoord, maar een dag later was ik bij deze happening aanwezig. Het bleek een jubileumjaar van de Stichting, waardoor het een luxueuze kennismaking werd met heerlijke hapjes.

Waarom wil je buddy zijn?

'Er ging een wereld voor mij open. Ik heb enkele jaren de jaarlijkse meetings bezocht. Er werd verschillende malen gevraagd of ik iets wilde doen bij de vereniging. Na 12 jaar voelde ik me sterk genoeg om mijn hulp aan te kunnen bieden. De start om met buddy 's te gaan werken gaf me de mogelijkheid om iets te kunnen doen voor anderen, met hetzelfde ziektebeeld en dezelfde problemen. In de periode 2005 – 2021 is er veel gebeurd en bekend geworden over het oogmelanoom, kennis en informatie die eerder niet werd gedeeld of niet bekend was. Ik zat indertijd boordevol vragen, die niemand kon beantwoorden. Als er al iets verteld werd, was dat altijd behandeling gericht. Meestal ging dan de helft van de informatie aan je voorbij. Met wie kon je praten?'

Wat hoop je te bereiken als buddy voor een lotgenoot?

'Als buddy hoop ik iemand te kunnen helpen door te luisteren en wellicht antwoord te geven op 'gewone' vragen, die men soms niet durft te stellen aan een arts. Tegelijkertijd besef ik dat ik een "geluksvogel" ben, omdat ik nog leef. Dat het al zoveel jaar geleden is dat mijn diagnose is gesteld en ik er toch nog ben, zou ook hoop en vertrouwen in een toekomst kunnen geven.'

De hulplijnen en buddy's van Stichting Melanoom zijn op de volgende manieren te bereiken:

Huidmelanoom

Telefonische hulplijn: 088 - 002 97 47
Email: hulplijn@stichtingmelanoom.nl

Oogmelanoom

Telefonische hulplijn: 088 - 002 97 44
Email: info@oogmelanoombuddy.nl



in memoriam

Dick Plomp

1959 – 2022

2014 of 2015: Een dag georganiseerd voor de vrijwilligers. Op deze mooie zonnige dag -gezet in de schaduw van een boom- vertelde Dick over zijn diagnose oogmelanoom. Maar meer nog vertelde Dick hoe trots hij was op zijn vrouw, Christa, en het geluk dat hij op latere leeftijd pas echt had gevonden in zijn samengestelde gezin.

Voorafgaand aan een MID-dag vertelde Dick als bestuurslid handen te kort te komen en ik bood aan te helpen. Gezien mijn basale kennis over anatomie van het oog, leek mij dat van pas te kunnen komen. Dick vroeg mij mee te gaan naar een gesprek in het LUMC met de oogartsen. Ik stelde een portfolio op met bestaande informatie. In het restaurant van het LUMC ontmoetten wij Toon en wij stelden de agenda samen om die voor te leggen aan de oogartsen.

Dick en ik gingen, samen met andere vrijwilligers, waaronder mijn dochter Bianca, naar onder meer NFK, Win-O, Europese congressen van MPNE en Ocumel. Tijdens een studiedag voor oogartsen schreef ik ook Dick en Bianca in. Wij gingen zelfs naar een congres van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. Opvallend gingen wij vooraan zitten en we werden verwelkomd door de dagvoorzitter, prof. G. Luyten. We schreven geschiedenis, want nog nooit was een patiëntenvereniging aanwezig geweest op deze bijeenkomst.

De band van wederzijds respect groeide uit tot een speciale vriendschap, waarbij ook onze gezinnen betrokken werden. Tijdens de wederzijdse bezoeken raakte ook mijn man onder de indruk van Dick en Christa. Zij waren altijd bereid te helpen. Het waren gezellige dagen bij ons en bij Dick thuis.

Pas later hoorde ik dat Dick mij eerst 'een vreselijk irritant mens' vond, maar dat ik wel 'de juiste vragen' stelde en hij juist daarom mij in zijn team wilde. Bij een goed glas wijn vertelde Dick mij deze anekdote en hij was er trots op hoe onze band was gegroeid. Uit de mond van Dick was dit echt een compliment, waar wij het nog vaak over hadden. Ook nu komt er een glimlach op mijn gezicht als ik daar aan terugdenk.

Dick rondde met succes de EUPATI-opleiding af en was hierdoor nog beter in staat om de belangen van patiënten te behartigen. Onze band bleek onverwoestbaar. Ondanks het feit dat wij het niet altijd eens waren over details, hebben wij samen de grote lijnen altijd met hand en tand verdedigd. Na het vertrek van Dick naar NFK heeft hij zijn bestuursfunctie oogmelanoom neergelegd. Bij NFK dacht Dick nog meer impact te kunnen maken voor alle mensen met een vorm van kanker. Dick vroeg mij zijn taak binnen de Stichting Melanoom over te nemen en hij bleef beschikbaar voor adviezen.

(Inter)nationaal was Dick bekend om zijn doortastendheid, vastberadenheid en zijn motivatie om oogmelanoom op de kaart te zetten. Dit altijd vergezeld van een lach, een sympathiek woord en een grap, maar nooit verloor hij het belang uit het oog om soms kleine, maar vaker grote stappen te nemen. Dick schroomde niet om nieuwe en bestaande lotgenoten gewoon thuis bij hem en Christa te ontvangen. Hij was een rots in de branding voor vele lotgenoten.

Helaas werd Dick geconfronteerd met uitzaaiingen van zijn oogmelanoom; een klap in ons aller gezicht. Tot het laatst bleef Dick wie hij was: strijdbaar en inspirerend. Zijn werkzaamheden bleef hij volhouden: Dick bleef bereikbaar voor advies aan ons en aan lotgenoten. Ik vroeg Dick of hij nog een interview wilde, maar als antwoord vroeg hij mij zijn nagedachtenis te bewaren tot na zijn overlijden. Dick wilde zich de laatste weken vooral richten op 'zijn Christa' en de kinderen.

Ook in deze periode bleven wij contact houden. Enkele dagen voor zijn overlijden namen Bianca en ik thuis afscheid van Dick. De anekdote van 'meest irritante vrouw' was omgezet naar 'ik hou van jullie' en wij namen afscheid van onze Dick Plomp.

Namens het voltallige bestuur en de oogmelanoomprojectgroep: Wij danken Dick voor al zijn inzet voor alle (oog)melanoom lotgenoten door de jaren heen. Dick heeft de oogmelanoomgroep naar een niveau getild dat voorheen nog nooit was bereikt. Namens veel lotgenoten: "Dick, dankjewel voor alles wat je voor ons hebt gedaan en bereikt".

Het verlies van Dick is enorm, maar ik prijs mij gelukkig dat ik Dick en zijn familie heb gekend. Op zijn verzoek gaan wij met het team verder met waar we gebleven waren. Mijn laatste woorden aan hem waren: "Dick, jij kunt mij straks niet meer zien, maar ik blijf jou zien". Deze woorden zal ik gestalte geven: in de geest van Dick Plomp gaan wij verder. Allen die hem lief hadden wens ik alle sterkte dit grote verlies te dragen.

→ Adjuvante behandeling van het melanoom

Bij de herziening van de stadiëring van het melanoom in 2017 is opnieuw gekeken naar de vooruitzichten van patiënten met stadia I t/m III. Daarbij is gebruik gemaakt van gegevens van meer dan 46.000 patiënten, die de diagnose sinds 1998 hebben gekregen. Patiënten met een T2 tumor of groter die geen schildwachtprocedure hadden ondergaan werden niet meegenomen. (1)

De 5- en 10-jaarsoverleving die de onderzoekers vonden in de diverse stadia staan hieronder in de tabel. Het centrale melanoom register in Duitsland (CMMR) (ruim 17.000 patiënten in de periode 2000 tot 2015) laat voor de stadia I en II een slechtere overleving zien. Ook bij stadium III patiënten (ruim 1.500 in de periode 2000 tot 2012) vonden ze een slechtere overleving) (2, 3)

Adjuvante behandeling

De slechte prognose voor de hogere stadia leidde tot onderzoek naar de inzet van immunotherapie en doelgerichte therapie, toen bleek dat deze behandelingen effectief waren bij uitgezaaid melanoom.

Middelen die nu in Nederland beschikbaar zijn om ingezet te worden bij de adjuvante behandeling zijn nivolumab, pembrolizumab en de combinatie dabrafenib + trametinib.

Net als bij de curatieve inzet, zijn er ook bij de adjuvante behandeling een aantal patiënten dat niet reageert. Dat leidde tot onderzoek naar intensievere en vroegere behandeling.

Stadium	5-jaars overleving	10-jaars overleving
I a	99 % (CMMR 99 %)	98 % (CMMR 96 %)
I b	97 % (CMMR 96 %)	94 % (CMMR 90 %)
II a	94 % (CMMR 93 %)	88 % (CMMR 83 %)
II b	87 % (CMMR 87 %)	82 % (CMMR 80 %)
II c	82 % (CMMR 77 %)	72 % (CMMR 65 %)
III a	93 % (CMMR 80 %)	88 % (CMMR 71 %)
III b	83 % (CMMR 75 %)	77 % (CMMR 61 %)
III c	69 % (CMMR 56 %)	60 % (CMMR 45 %)
III d	32 % (CMMR 30 %)	24 % (CMMR 30 %)

Bron: AJCC Melanoom stadiëring 8e editie, 2017
CMMR Europese Maligne Melanoom Registratie, 2020 en 2022

Nivolumab + ipilimumab als adjuvante behandeling

De combinatie nivolumab - ipilimumab wordt gebruikt bij de behandeling van uitgezaaid niet operabel melanoom. In de Lancet is een kleine studie (totaal 167 mensen) gepresenteerd waarbij aan patiënten met stadium IV, na operatie waarna geen tumor meer aantoonbaar was, de combinatie nivolumab - ipilimumab adjuvant werd gegeven. Ipilimumab in een dosering van 3mg/kg. Van de twee controle groepen kreeg de een alleen nivolumab en de andere groep alleen placebo. Na 2 jaar was in de combinatiegroep nog 70% vrij van recidief, in de nivolumab groep was dat 42% en in de placebogroep 14%. Ondanks het kleine aantal patiënten een bemoedigend resultaat. (4)

De CheckMate 915 studie doet onderzoek naar de effectiviteit van deze combinatie als adjuvante behandeling voor geopereerde patiënten met stadium III B en hoger. Totaal 1.833 patiënten. De bijwerkingen waren ernstiger in de combinatie-therapie. De behandeling duurde een jaar. De combinatietherapie bestond uit 240mg nivo elke 2 weken, 26 x en ipi 1mg/kg elke 6 weken, 4x in totaal. In de controlegroep kregen de patiënten elke 4 weken 480mg nivolumab 13 x. De behandeling werd voortijdig gestopt als er een recidief optrad, onacceptabele bijwerkingen en wanneer de patiënt niet langer wilde meewerken aan het onderzoek.

Na een minimale observatie vanaf de start van de behandeling van bijna 2 jaar bleek er geen verschil te zijn in het optreden van recidieven tussen beide armen na tenminste 2 jaar observatie. Bijwerkingen in de combinatiegroep waren ernstiger, in de combinatiegroep stopten 6 op de 10 eerder dan de voorgenomen 1 jaar, in de nivolumab groep waren dat er 4 op de 10. (5)

In hetzelfde nummer van de JCO werd commentaar op het onderzoek geleverd. Bij de behandeling van uitgezaaid melanoom is de standaard dosis ipilimumab 3mg/kg elke 3 weken en viermaal in totaal. Mede om die reden menen ze dat dit onderzoek niet aantoont dat toevoegen van ipilimumab niet zinvol is en dat een hogere dose-

ring en kortere interval tussen de doses wellicht toch betere resultaten geeft. (6) In deze studie hadden slechts 13% een stadium IV. De meesten een stadium IIIc (53%) of IIb (31%).

Adjuvante behandeling voor stadium II b en II c

Patiënten met dikke tumoren zonder lymfkliermetastasen hebben ook een verhoogde kans om later uitzaaiingen te ontwikkelen. Reden voor onderzoek naar de adjuvante behandeling van deze groep.

De Europese Commissie heeft in juli 2022 pembrolizumab toegelaten tot de Europese markt voor de adjuvante behandeling van stadium II b en II c melanoom. Pembrolizumab was al beschikbaar voor de behandeling van uitgezaaid melanoom en voor adjuvante behandeling van geopereerd stadium III b en hoger.

Het besluit is gebaseerd op de resultaten van de Keynote-716 studie. Patiënten met dikke tumoren, T3b (>2mm met ulceratie) en T4 (4mm of meer), zonder lymfklieruitzaaiingen, kregen of pembrolizumab gedurende een jaar of een placebo. Patiënten werden behandeld met 200 mg pembrolizumab via een infuus, elke 3 weken en maximaal 17 keer in totaal.

Na ongeveer 24 maanden follow-up had 18,8% in de groep die pembrolizumab kreeg een recidief tumor of was overleden, in de placebogroep was dit 27,2%. Of anders geformuleerd: als je 100 mensen met stadium II b en II c adjuvant behandelt hebben 9 daarvan profijt, althans na 24 maanden. (7). Het gebruik van pembrolizumab voor deze nieuwe indicatie valt binnen de afspraken, die het Ministerie van VWS eerder met de fabrikant heeft gemaakt voor dit middel.

Inmiddels zijn ook resultaten van een adjuvante behandeling van stadium II b en II c met nivolumab gepresenteerd, de CheckMate-76K studie. Van de mensen die placebo kregen hadden na 12 maanden 79% nog geen terugval, bij nivolumab was dat 89%. Onderverdeeld naar stadium was dit bij II b 84 vs 93 % en bij stadium II c 72 en 84 %. (8)

Wel of geen adjuvante behandeling

Alle grote studies over adjuvante behandeling met de hierboven aangegeven middelen hebben tot nu toe positieve resultaten opgeleverd als het gaat om het optreden van recidieven (grotere recidiefvrije overleving). Geen enkele studie heeft nog overlevingswinst aangetoond t.o.v. placebo. Dan rijst de vraag of je niet beter kan wachten met behandelen tot de ziekte terugkomt.

In een overzichtsartikel worden de voors en tegens voor adjuvante behandeling besproken. Adjuvante behandeling vertraagt en vermindert het optreden van uitzaaiingen en kan de ontwikkeling van hersen- en levermetastasen verminderen; mogelijk nadeel is, dat er bij adjuvante behandeling te

weinig tumorweefsel is om een goede reactie van het afweersysteem te bewerkstelligen. En sommige patiënten hadden ook zonder adjuvante behandeling geen uitzaaiing gekregen.

De uitdaging is om de juiste patiënten te kunnen selecteren die echt profijt hebben van een adjuvante behandeling. De ontwikkeling van neo-adjuvante behandeling lijkt de uitkomsten van de behandeling van stadium III patiënten substantieel te kunnen verbeteren en te helpen bij een meer gepersonaliseerde aanpak. (9)

Bronnen:

1. Melanoma Staging: Evidence-Based Changes in the AJCC Eight Edition, <https://tinyurl.com/uded58fw>
Prognosis of Patients With Primary Melanoma Stage I and II According to American Joint Committee on Cancer Version 8 Validated in Two Independent Cohorts: Implications for Adjuvant Treatment, <https://tinyurl.com/3c6s7xsa>
2. Prognosis of Patients With Stage III Melanoma According to AJCC Version 8, <https://tinyurl.com/mpmu94ad>
3. Adjuvant nivolumab plus ipilimumab or nivolumab alone versus placebo in patients with resected stage IV melanoma with no evidence of disease (IMMUNED): final results of a randomised, double-blind, phase 2 trial, <https://tinyurl.com/42jdut6w>
4. Adjuvant Therapy of Nivolumab Combined With Ipilimumab Versus Nivolumab Alone in Patients With Resected Stage IIIB-D or Stage IV Melanoma (Checkmate 915), <https://tinyurl.com/37twhmuc>
5. Induction Exposure Dose of Ipilimumab and Failure of Adjuvant Nivolumab Plus Ipilimumab in Melanoma, <https://tinyurl.com/5dnpfje6>
6. Distant metastasis-free survival with pembrolizumab versus placebo as adjuvant therapy in stage IIB or IIC melanoma: The phase 3 KEYNOTE-716 study, <https://tinyurl.com/4vfyxw6k>, <https://tinyurl.com/yc7mw8me>
7. Adjuvant Nivolumab Demonstrates Reduced Risk of Death or Recurrence vs Placebo in Stage IIB/C Melanoma, <https://tinyurl.com/2p82d6vm>
8. Current Stae of Adjuvant Therapy for Melanoma: Less Is More, or More Is Better, <https://tinyurl.com/mwsmrhw8>

Femke Anna's rollercoaster

Geloof, hoop.... en herstel



Soms spreek je mensen die een onuitwisbare

indruk achterlaten, door hun visie, hun

levenshouding, hun veerkracht en door

de manier waarop ze hierover praten.

Neem Femke Anna, zij kreeg in 2018 een

melanoom op haar rug. Deze werd succesvol

verwijderd en bij nader onderzoek werden er

geen uitzaaiingen gevonden. Het melanoom

kon volledig weggenomen worden.

"Kort gezegd, ging het leven voor mij gewoon door. Misschien met een groot litteken, jaarlijkse controles en maar geen kans op uitzaaiingen dacht ik nog", aldus Femke Anna. "Maar," zegt ze, "3 jaar later voelde ik een knobbel in mijn nek. Ik had er nooit meer rekening mee gehouden, maar er wordt wel een uitzaaiing van het melanoom gevonden in de lymfeklieren. Helaas dit keer niet operabel."

Opstarten

Voor Femke Anna moest een nieuw traject worden opgestart. Een neo-adjuvante behandeling (behandeling die wil bereiken dat de tumor slinkt vóór een operatie) had te weinig effect en uiteindelijk waren zelfs haar longen aangetast. Iedereen in haar omgeving maakte zich nu veel zorgen. Ze legt zich echter niet bij de situatie neer. "Ik had plannen met de familie, de zomer kwam eraan, vakantie lokte en nieuwe werk-uitdagingen. Dat moest allemaal doorgaan."

Het ziet er niet naar uit dit zou gaan lukken.

Ze krijgt immunotherapie maar haar gezondheid gaat heel snel achteruit. Vooral haar longen worden razendsnel veel slechter. In het najaar wordt Femke Anna opgenomen, omdat de tumor haar hele long heeft overgenomen. Er is nog weinig hoop.

Niet opgeven

Ze wordt behandeld door een team onder leiding van Prof. Christiaan Blank en die wil nog één ding proberen: een combinatie van behandelingen die nog niet eerder is uitgevoerd. Een laatste poging, dus alles is onzeker. Om de snelle progressie zoveel mogelijk te remmen krijgt ze nog één keer Ipi/Nivo. Dat had eerder geen effect op haar. "Maar ik ga gewoon de allereerste patiënt zijn waarbij dit slaagt", zegt ze. Vol goede moed ondergaat ze dan nog een extra



“Je kunt altijd de eerste patiënt zijn die herstelt.”

zware dosis immunotherapie, tegelijk met... een gigantische dosis talk. Een pittige behandeling. Het idee van Prof. Blank was namelijk om haar beschadigde longen te ‘plakken’ door het toedienen van talk. Door talk ontstaat een ontstekingsreactie waarmee de tumor extra hard wordt aangevallen door het immuunsysteem en de longblaasjes zich kunnen herstellen. Een gewaagde aanpak, maar Femke Anna wil het aangaan. “Als het effect heeft lijkt het dé kans om nog iets langer te kunnen leven, en dat is mij alles waard! Doorleven, er zijn voor mijn gezin, mijn familie, en voor mijn vrienden.”

Doodziek

De reactie is bijzonder heftig, ze omschrijft het als een explosie die plaatsvindt. Letterlijk doodziek ligt Femke Anna 2 weken met torenhoge koorts in het ziekenhuis met alles erbij kan komen. “Toen ik weer een beetje bijkwam was het kersttijd. Ik ging naar huis en zelfs een paar dagen naar de sneeuw, maar kreeg toen Covid!” Omdat ze na 14 dagen hoge koorts, Covid en de ingrijpende kuur erg verzwakt was, komt er ook nog eens een darminfectie bij, een bekende hevige toxische reactie op de immunotherapie. Weer ziekenhuisopname dus.

Weer ziet het er voor haar niet goed uit. Maar daar legt ze zich nog steeds niet bij neer. Femke Anna: “Ik dacht aan alle mensen om me heen, aan mijn familie en mijn vrienden. Ik wilde naar huis, van iedereen op mijn eigen manier afscheid nemen.” Begin 2022 mag dat en een emotionele tijd volgt. Het afscheid nemen zorgt ook voor mooie momenten. Bovendien blijft haar grondhouding een zeer positieve, ze heeft een diep geloof in vertrouwen. “We bewegen op de frontlinie van de wetenschap, je kunt altijd de eerste patiënt zijn die herstelt. Hoe irreëel dat voor de meeste mensen in deze situatie ook lijkt.”

Schuldgevoelens

In februari wordt ze ineens gebeld door Prof. Blank. Er is iets onvoorstelbaars gebeurd: de tumor slinkt. En nog mooier, de remissie blijft doorzetten

zonder verdere immunotherapie. Want die was gestopt vanwege bijwerkingen. Hoewel het bericht natuurlijk een reden is voor blijdschap, veroorzaakt het ook gevoelens van schuld en onzekerheid. Je mag de draad weer oppakken, en dat is fijn. Femke Anna is blij dat ze altijd heeft geloofd dat er hoop is, echter er is een ‘maar’ legt ze uit.

“Die maar is dat tegelijk er ook een soort schuldgevoel is die ik bij mijzelf herken. Ik kan het moeilijk uitleggen, want iedereen in mijn omgeving was natuurlijk heel blij. Ik denk dat het een soort overlevingsschuld is, onder meer naar andere patiënten. Daarnaast is ook het besef dat dierbaren zo openlijk hun verdriet hebben gedeeld, en dat het nu onnodig lijkt te zijn geweest.” Dit maakt wel dat ze fantastisch kan vertellen over de chaos van gevoelens die je kunnen overspoelen nadat je bijna dood was.

Iedereen zal hier een eigen weg in moeten vinden, maar Femke Anna ziet haar herstel als een bijna logisch gevolg van er in geloven. Niet zozeer in de religieuze zin van het woord, maar met name écht geloven dat de kleine kans die je hebt werkelijkheid kan worden. Ook haar veerkracht en het vertrouwen van iedereen om haar heen spelen een rol. Natuurlijk is de medische kennis en durf van een sterk medisch team nodig om zo’n wonderlijke doorbraak te creëren. Hopelijk zullen er in de toekomst nog heel veel patiënten mee geholpen kunnen worden.

Femke Anna



ESMO 2022

→ Hét internationale Europese congres voor oncologie

ESMO is een jaarlijks terugkerend internationaal oncologisch congres dat oncologen uit de hele wereld aantrekt. Het succes valt af te lezen aan het grote aantal deelnemers tijdens ESMO2022 in Parijs: 29.300 bezoekers afkomstig uit 150 landen.

Voor patient advocates wordt jaarlijks een beurs ter beschikking gesteld, waarvoor je met een voldoende onderbouwde CV in aanmerking kan komen. Er zijn speciale voordrachten juist voor de groep patient advocates. Stichting Melanoom was vertegenwoordigd door Koen van Elst, Martina Rooijackers en Violeta Astratinei, die ook bestuurslid is van MPNE. (Melanoma Patient Network Europe).

1988 presentaties

5 dagen lang 1988 presentaties volgen van 6.30 uur 's-morgens tot soms 20.00 uur in de avond. Dit vereist een planning, die wij vooraf doornemen om een keuze te maken. Logistiek gezien is de afstand tussen de verschillende hallen soms 15 minuten lopen.... Comfortabele schoenen zijn een eerste vereiste. De 11 genomineerde presidentiële sessies hebben wij allen bijgewoond, gezien het grote informatieve belang hiervan.

Ook onze aanwezigheid laat zien dat het belang van patient advocates steeds beter wordt begrepen. Niet alleen was het fijn om onze internationale collega's weer te ontmoeten, maar ook bekende oncologen. Het motiveert ons nog meer en geeft een extra stimulans om als Stichting door te gaan. De verschillende melanoompresentaties die door ons bijgewoond werden bevatten de laatste cijfers uit de studies. Die delen wij via onze FB groep. Dit jaar was er ook een presentatie uit Nederland: De uitkomsten uit de TIL therapie, ontwikkeld in ons land. Dit was een historisch moment, omdat Stichting Melanoom vanaf het begin aan deze studie heeft meegewerkt.



Overlevingswinst

De TIL-studie opgezet in het NKI-AvL verloopt sinds jaren in het AvL en er wordt samengewerkt met een team in Denemarken. Dat het een presidentiële sessie werd, onderschrijft het belang van het ontwikkelen van deze TIL-therapie. Stichting Melanoom had zitting in de periodieke klankbord bijeenkomsten, waar wij het patientenperspectief vertegenwoordigden. Hier werd aangetoond dat er een overlevingswinst was voor patiënten die eerder al behandeld waren, ten opzichte van de behandeling met Ipilimumab (in de controlearm). Alle hulde voor Dr. J. Haanen en zijn team. De opzet van de studie, gefinancierd uit het basispakket, was mede mogelijk gemaakt door een samenwerking van verschillende partijen.

Prof. Haanen bedankte na de presentatie de patiënten en hun families voor deelname aan de studies en benoemde de ondersteuning van alle partijen, waaronder Stichting Melanoom. Hierna was het tijd om vragen te stellen. Een vooraanstaand internationale oncoloog voegde hier aan toe: "Congratulations Prof. Haanen and congratulations to The Netherlands". De TIL-behandeling loopt nog door tot en met december 2022 in het AvL, waar dezelfde inclusiecriteria gelden. Voor 2023 hopen wij op een toelating tot deze therapie. Dit is in het belang van melanoompatiënten die in aanmerking komen voor deze behandeling.



→ Vecht met melanoom

Dit is Jasper Rijpma, 38 jaar, vader, echtgenoot, leraar en surfer. De keren dat hij in de zee op een plank stond, zijn ontelbaar. De uren dat hij daardoor volop in de zon was ook. Niet wetende dat hij daarmee het risico op huidkanker vergrootte. Toen Jasper twee jaar geleden de diagnose melanoom kreeg, had hij er nog nooit van gehoord.

“Als je het hebt over awareness en bewustwording, dan was ik het schoolvoorbeeld van onwetendheid.”

Daarom is Jasper een actie gestart om geld op te halen voor Stichting Melanoom en vraagt hij daarmee aandacht voor de huidkanker risico's bij watersport en surfers. Jasper's passie voor het surfen begon zo'n tien jaar geleden. Een uit de hand gelopen hobby, zoals hij het zelf noemt. Elk vrij uurtje na school en in het weekend was hij in zee te vinden. In de maanden mei en juni zelfs nog voordat het eerste uur op school begon. En tijdens alle vakanties ging de surfplank natuurlijk ook mee. Samen met een vriendengroep, ook met kleine kinderen, deelt hij de liefde voor het surfen. 'Deze surffamilie is heel belangrijk in mijn leven, dat bindt ons echt.'

Gek plekje

In 2020 werd Jasper door steeds meer mensen gewezen op een gek plekje in zijn nek. Het zat precies ter hoogte waar zijn wetsuit ophield. Er ging wat tijd overheen voor hij ermee naar de huisarts ging, die hem daarna doorverwees naar een dermatoloog. De dermatoloog bleek ook te surfen. “We hadden een leuk gesprek, het plekje werd weggehaald en vrij zorgeloos ging ik weer naar huis. Totdat ik een paar weken daarna door de huisarts werd gebeld voor de uitslag. Het bleek een melanoom. Iets waar ik nog nooit van had gehoord.”

Er was meer onderzoek nodig. Later werden er ook uitzaaiingen gevonden in zijn longen. Hiervoor wordt Jasper behandeld in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. “Helaas zijn de beschikbare immuuntherapieën niet aangeslagen. Momenteel krijg ik zogenoemde Braf-remmers, die de ziekte onder controle houden, maar mij niet genezen. Ik leef van scan naar scan.”

De keerzijde van dit verhaal is dat ik mij met name in de ochtenduren fit voel en ook graag fit wil blijven. Dat is in mijn geval van levensbelang. Daarom heb ik een uitdaging bedacht, om een

Jasper Rijpma

“Ik leef
van scan
naar scan”



marathon te gaan peddelen op een prone paddleboard. Het doel is om in juni 2023 de rivier de Vecht in zijn geheel op te peddelen. Dit is van de monding in het IJsselmeer tot het centrum van Utrecht 42 kilometer, een marathonaafstand dus."

Fondsen ophalen

Met deze actie wil Jasper fondsen ophalen voor Stichting Melanoom en bijdragen aan meer bewustwording over de gevaren van UV-straling en het belang van vroege detectie van huidkanker. Wil jij Jasper's actie steunen met een donatie? Of wil je een stuk met hem mee peddelen? Samen fondsen ophalen? Dat kan! Kijk dan voor meer informatie op: www.dosupport.nl/stichting-melanoom/vecht-met-melanoom/

"Al die keren dat ik zonder adequate bescherming ben gaan surfen was ik me daar onvoldoende van bewust.

Ik leef in de wetenschap dat mijn ziekte voorkomen had kunnen worden."



Misschien komt de naam Jasper Rijpma je bekend voor? In 2014 werd hij verkozen tot Leraar van het Jaar voor de sector voortgezet onderwijs. In 2016 volgde een nominatie voor de Global Teacher Prize. En korter geleden initieerde deze geschiedenisleraar Ontwikkelkracht, een plan om leraren samen- en op basis van onderzoek aan onderwijsverbetering te laten werken. Voor dit mooie plan werd onlangs een grote som geld uit het Nationaal Groiefonds toegekend.

Bij prone (vooroverliggend) paddleboarding zit je op je knieën of lig je op je board waarbij je je handen gebruikt als paddle. Niet te verwarren met suppen waarbij gebruik wordt gemaakt van een paddle-stok.

Oogarts prof. dr. Gré Luyten

→ “Het werk geeft mij voldoening”

Professor dokter Luyten is in zijn studietijd al in contact gekomen met oogmelanoompatiënten en het onderzoek naar oogmelanoom. Sinds die tijd is er veel veranderd. Tussen al zijn afspraken door is er een mogelijkheid hem te interviewen, op zijn werkkamer in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). In dit interview lichten we een tipje op van zijn bevlogenheid en betrokkenheid met oogmelanoom.

Onder het genot van een vers gezet kopje thee, met op de gang de geur van versgebakken appeltaart, vertelt prof.dr. Gré Luyten over zijn werk als oogarts. "Het was helemaal geen uitgemaakte zaak dat ik oogarts zou worden. Na mijn middelbare schooltijd ben ik geneeskunde gaan studeren, omdat ik interesse heb in de mens. Het gevoel om mij dienstbaar op te stellen en empathisch te zijn droeg daar ook aan bij. Trouwens, als ik in mijn middelbare schooltijd niet op de kinderen van een oogarts had gepast maar van een hotelier, dan had ik zomaar voor de hogere hotelschool kunnen kiezen.

Fascinerend

Het is gelukkig geneeskunde geworden en tijdens mijn studie vond ik oogheelkunde al heel interessant. Het oog is een bijzonder orgaan, fascinerend om te zien hoe het werkt en wat je daar als arts aan kan doen. Tijdens mijn studie geneeskunde raakte ik betrokken bij het onderzoek van prof. dr. Hans Galjaard bij de afdeling Celbiologie en Genetica van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Bij een van de celkweek-onderzoeken kwam ik min of meer toevallig in aanraking met het oogmelanoom."

Na zijn studie geneeskunde was een van de eerste oogmelanoom onderzoeken van prof. dr. Gré Luyten een onderzoek naar de gevolgen van bestraling voor het verwijderen van het oog. "De bestraling moest voorkomen dat kwaadaardige cellen vrij zouden komen bij het verwijderen van het oog en dat hierdoor uitzaaiingen ontstaan. De mensen die deze behandeling kregen hebben we 25 jaar lang gevolgd en uiteindelijk was er geen verschil waar te nemen."

Oogarts prof. dr. Gré Luyten



“De mensen die deze behandeling kregen hebben we 25 jaar lang gevolgd”

Prof. dr. Luyten vertelt met trots over het onderzoek naar het BAP1-tumor predispositie syndroom (TPS) waarmee wel het verschil te maken is. "Ruim 10 jaar geleden is bij het onderzoek naar familiair oogmelanoom ontdekt dat het BAP1-gen een belangrijke rol speelt. Patiënten met deze mutatie in het BAP1-gen hebben meer kans op onder andere oogmelanoom, huidmelanoom, nierkanker en longvlieskanker. Screening van familieleden heeft een duidelijk meerwaarde in een vroegtijdige diagnose en behandeling."

Multidisciplinair spreekuur

Erg blij is prof. dr. Luyten met het multidisciplinaire spreekuur op donderdag in het LUMC, waarin families met het BAP1-TPS gescreend worden. Hierdoor zijn bij meerdere mensen in een heel vroeg stadium tumoren ontdekt, bijvoorbeeld tumoren in het oog, longvlies, de nieren, de lever of de huid. "Deze polikliniek kwam echter niet vanzelf, dankzij fondsen, patiënten en een nalatenschap kwam het tot stand. Voor mij geeft het opzetten van deze poli voldoening in het werk."

Waar hij ook trots op is, is dat "we nu bezig zijn met het opzetten van een zogenaamde 'high risk poli' waarmee we proberen om bij patiënten met een hoog risico op uitzaaiingen deze al vroegtijdig te ontdekken. Daarbij maken we gebruik van klinische onderzoeken, MRI-scans en genetisch onderzoek, waarmee we de kans op uitzaaiingen beter kunnen inschatten. Het is daarin fijn om samen te kunnen werken met dr. Ellen Kapiteijn en dr. Mark Burgmans die initiatiefnemers zijn van de CHOPIN -studie. In deze studie passen zij een combinatie van percutane lever perfusie en immunotherapie toe om uitzaaiingen beter te bestrijden.

Hopelijk biedt dit ook mogelijkheden om preventief - de zogenaamde adjuvante immunotherapie - uitzaaiingen te voorkomen. We gaan altijd ervan uit dat oogmelanoompatiënten een kans op totale genezing van 50% hebben. Door meer informatie, is het duidelijk dat die kans op uitzaaiingen bij een kleine groep van patiënten veel hoger ligt tegen de 80 tot 90%. Door er vroegtijdig bij te zijn, zijn deze uitzaaiingen mogelijk beter te behandelen. Voor de andere en veel grotere groep is het risico op uitzaaiingen juist veel kleiner; zo'n 5 tot 10%. Dit onderscheid is enorm belangrijk voor patiënten en daar willen we de patiënten ook zo goed mogelijk over informeren. Het opzetten van deze 'high risk poli' is mogelijk door fondsenwerving en financiële ondersteuning van donateurs.

Anders kijken

Op de vraag wat het werk bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) voor hem betekent zegt prof. dr. Luyten: "Voor mij als medisch professional zijn er meerdere aspecten van belang. Zoals ik bij mijn oratie over 'anders leren kijken' in 2008 heb gezegd. Door de resultaten van ons medisch handelen te objectiveren en de transparantie ervan te vergroten kunnen we onze blik verruimen en onze angst verkleinen. Wat ik daarmee bedoel is dat ik wil streven naar continue verbetering, altijd op zoek naar een volgende stap.

En ook door het transparant uitwisselen van resultaten waarmee de kwaliteit van het medisch handelen groter wordt. Een illustratief voorbeeld is

de protonentherapie voor onze oogmelanoom patiënten die sinds 2019 beschikbaar is gekomen in Nederland. De protocollen die we hebben overgenomen uit het Zwitserse Lausanne hebben wij in een aantal projecten weer verbeterd. Mijn collega Jan Willem Beenakker en prof. Coen Rasch zijn bezig met de ontwikkeling van een methode om zonder klipjes op het oog toch heel nauwkeurig de positie voor de bestraling te bepalen. Uiteraard hebben we onze resultaten gedeeld met de Zwitsers en internationaal."

We moeten echt aan de bak

Luyten vervolgt zijn betoog. Zoals je merkt doe ik het natuurlijk niet alleen, een heel team van medisch specialisten en onderzoekers werken aan meerdere projecten." Hij maakt ook deel uit van de Raad van Advies van de Stichting Melanoom. Dit betekent voor hem dat hij met de Raad van Advies zo ongeveer elke drie maanden met de stichting rond de tafel zit. "Afgelopen jaren heb ik veel patiënten met een oogmelanoom gezien. Ik voel mij betrokken bij deze patiëntengroep. Als team hebben we daar veel in kunnen betekenen, desondanks is de overlevingskans nog even groot als 15 jaar geleden. Door met patiënten en belangenbehartigers te spreken weet je waar je het voor doet, dat stimuleert; we moeten echt aan de bak!"

Ook voor het Oogfonds is de professor actief. "Ja, daar merk je dat geld uit een nalatenschap een groot verschil kan maken. Zo is mede door een nalatenschap onlangs een nieuw programma gestart: 'rebuilding the eye'. In dit programma zoeken we naar een methode om het zelfherstellende - regenerend vermogen - van het oog te activeren. Met het onderzoeksteam willen we daarbij een stap in de toekomst maken, een zogenaamde 'moonshot'. Het moet ons lukken om voor het hoornvlies en het netvlies een methode te ontwikkelen dat dit zichzelf – met enige hulp – kan herstellen. Dit gaat ons lukken, dit ontwikkelen geeft energie en we kunnen daarmee voor de patiënt het verschil gaan maken."

Leegmaken

Tot slot prof.dr. Luyten bent u alleen maar aan het werk? "Oh nee, ik kan mij heerlijk ontspannen op mijn racefiets. Ik fiets dan op een dag wel 150 tot 200 km. In Nederland ben ik al op vele mooie plaatsen geweest en laatst ben ik vanuit Frankrijk terug komen fietsen. Dat maakt je hoofd leeg en geeft energie. Het dienstbaar naar anderen zijn kan ik ook in koken goed kwijt. Ik kook graag voor anderen, dat is een heerlijk ontspannend en een tevens een creatief proces."

“We kunnen daarmee voor de patiënt het verschil maken”



→ Kanker in 2032

Op 4 oktober jl. presenteerde het IKNL het rapport 'Kanker in Nederland, trends & prognoses tot en met 2032' met schattingen over het voorkomen van kanker in 2032. De cijfers in dit rapport zijn gebaseerd op de data uit de Nederlandse Kankerregistratie en de prognoses over de ontwikkeling van de bevolking van het CBS.

Stijging

Naar verwachting zal het aantal mensen dat in dat jaar de diagnose kanker krijgt 156.000 bedragen. In 2019 was dat nog 118.000 (+ 32%). Ook het aantal mensen dat sterft aan kanker neemt toe: 54.000 (in 2019: 46.000). De stijging is voor het grootste gedeelte te verklaren door de vergrijzing van de bevolking.

Voor huidmelanoom is de toename van het aantal diagnoses procentueel nog veel groter. Er worden 10.057 melanoomdiagnoses verwacht in 2032, tegen 7.072 in 2019 (+50%). De sterfte aan melanoom neemt waarschijnlijk iets af, ondanks de toename van het aantal patiënten, door betere behandeling en vroegere diagnose.

Aanbevelingen

Het rapport doet aanbevelingen om de trend van groei om te buigen, maar vooral om die steeds grotere groep kankerpatiënten nog goede zorg te kunnen verlenen, nu er tekorten zijn aan personeel en ook de kosten niet oneindig door kunnen stijgen. Aanbevelingen in het rapport:

- meer preventie
- vergroten van de zorgcapaciteit (werk aantrekkelijker maken)
- doelmatiger organiseren van de zorg
- investeren in digitale zorg
- meer aandacht voor de behoeften van (ex-)kankerpatiënten op lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk vlak
- structureel aandacht besteden aan kwaliteit van leven en waardig sterven

Het rapport is te vinden op de website van IKNL

Trendrapport uit 2011

In 2011 publiceerde de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding samen met de Integrale Kankercentra (nu IKNL) het Rapport 'Kanker in Nederland tot 2020'. Ook dit rapport is gebaseerd op gegevens van NKR en CBS.

Vergelijking van de voorspellingen van dit rapport met de werkelijke cijfers uit 2019 (cijfers uit 2020 zijn nog niet compleet en mogelijk wat afwijkend door de corona epidemie) laat zien dat de voorspellingen uit 2011 redelijk overeenkomen met de werkelijke aantallen. Echter, het aantal melanoomdiagnoses is fors hoger dan verwacht. Daarentegen is het aantal sterfgevallen aan melanoom gelukkig minder hard gestegen. Dit komt waarschijnlijk door vroegere diagnose en betere behandelingsmogelijkheden voor uitgezaaid melanoom, door de introductie van immunotherapie en doelgerichte behandeling. Vooral bij mannen is de overleving duidelijk verbeterd in de afgelopen 10 jaar.

Omdat de meeste melanomen in een vroeg stadium worden ontdekt is de overleving in vergelijking met andere vormen van kanker voor de hele groep goed. Naarmate het melanoom in een meer gevorderd stadium is neemt de kans op overleving snel af. Zie tabel.

Aantal diagnoses	werkelijk 2008	voorspeld 2020	werkelijk 2019**	voorspeld 2032
Alle vormen van kanker*	86.800	123.000	119.902	156.000
Melanoom van de huid	3.722	5.400	7.530	10.600
Overige huidkankers*	6.004	12.000	15.275	20.700
Sterfte				
Alle vormen van kanker*	41.874	50.000	45.878	54.300
Melanoom van de huid	685	970	808	675
Overige huidkankers	81	***	150	***
5-jaars relatieve overleving				
Alle vormen van kanker bij mannen	54%		66%	
Alle vormen van kanker bij vrouwen	63%		70%	
Melanoom bij mannen	82%		90%	
Melanoom bij vrouwen	91%		90%	
* Met uitzondering van basaalcelcarcinoom				
** Meest recente volledige cijfers				
*** Geen sterke toename verwacht				

Nationaal Actieplan Huidkanker

Huidkanker is de meest voorkomende kankersoort in Nederland en dat is niet nodig. Door op tijd schaduw te zoeken, een hoed te dragen en goed in te smeren kunnen we huidkanker grotendeels voorkomen. Om mensen hierbij te helpen zijn maatregelen nodig. Zo moeten er meer schaduwplekken komen en moet er op veel meer openbare plaatsen zonnebrandcrème worden verstrekt. Ook is gebruik van de zonnebank schadelijk. Dat staat in het Nationaal Actieplan Huidkanker van de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland, een samenwerking van onder andere de vereniging van dermatologen (NVDV) en patiëntenorganisaties HUKAs en Stichting Melanoom. Recent heeft het Nationaal Actieplan een website gelanceerd met informatie over hoe het actieplan wordt uitgevoerd en welke resultaten zijn bereikt: <https://www.nationaalactieplanhuidkanker.nl/> Stichting Melanoom voert jaarlijks vooral op social media campagnes om mensen bewust te maken van de gevaren van de zon. Een overzicht van die campagnes is te vinden op de website van de Stichting. <https://www.stichtingmelanoom.nl/voorgaande-campagnes>

→ Lotgenotencontact belangrijk voor kankerpatiënten

34

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), waarbij Stichting

Melanoom is aangesloten, heeft onderzoek

gedaan naar de behoefte aan lotgenoten-

contact onder 3.640 kankerpatiënten,

waarvan 93 met melanoom/huidkanker.

Een kwart van de ondervraagden had geen

behoefte aan lotgenotencontact. De meerder-

heid wel en in alle fasen van de behandeling.

Mensen jonger dan 40 jaar gaven vaker

aan behoefte te hebben aan contact met

lotgenoten.

Steun en tips

Mensen willen ervaringen delen, en hebben behoefte aan steun en praktische tips, vooral met mensen in een vergelijkbare situatie, zoals met soortgelijke klachten, en van dezelfde leeftijd. De meest genoemde vorm van lotgenotencontact was digitaal, zoals Facebook, Instagram, forum van kanker.nl. De waardering van ervaren lotgenotencontact was hoog.

De NFK gaat samen met de ledenorganisaties kijken hoe het aanbod van lotgenotencontact kan worden verbeterd. Ook het belang ervan zal meer onder de aandacht van zorgprofessionals moeten worden gebracht, zodat deze hun patiënten kunnen informeren over de mogelijkheden en beschikbaarheid van lotgenotencontact.

Het volledige rapport van de uitvraag is beschikbaar op de website van de NFK: <https://nfk.nl/onderzoeken/contact-met-andere-mensen-die-geraakt-zijn-door-kanker-wat-is-jouw-ervaring>

Stichting Melanoom biedt Lotgenotencontact aan voor mensen met huidmelanoom en oogmelanoom via haar buddy's, Facebook en het Melanoomforum. Zie: <https://www.stichtingmelanoom.nl/lotgenotencontact>

Daarnaast organiseert de Stichting lotgenoten momenten zoals de Melanoom Infodag. Ook op kanker.nl zijn er mogelijkheden om digitaal contact met lotgenoten te hebben.

← Leven na een behandeling met immunotherapie

35

Onderzoekers uit het Erasmus MC en de Tilburg Universiteit deden intensief onderzoek onder 20 melanoompatiënten die met succes waren behandeld met immunotherapie. Patiënten vonden het moeilijk een nieuwe balans te vinden in hun leven. Ze gaven aan behoefte te hebben aan aangepaste informatie en meer steun voor henzelf, maar ook voor hun naasten. Naast negatieve kanten werden ook positieve genoemd: afname van onzekerheid m.b.t. de prognose en een veranderd perspectief op het leven. De onderzoekers pleiten voor meer psychologische ondersteuning, hulp bij terugkeer in het arbeidsproces, en begeleiding tijdens en na de behandeling door één contactpersoon.

Het onderzoek is gepubliceerd in de *British Journal of Dermatology*.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35596713/>

→ Screening op huidkanker

De Gezondheidsraad (GR) heeft in juli dit jaar

de Minister van VWS geadviseerd om geen

landelijke screening (bevolkingsonderzoek) in

te voeren voor het opsporen van huidkanker.

De GR onderkent dat huidkanker een serieus

gezondheidsprobleem is, maar constateert

dat het nut van een landelijke screening niet

is aangetoond. Zij adviseert de minister

om vooral in te zetten op voorlichting en

gedragsverandering (bescherming tegen

uv-straling). Het hele rapport is te lezen op

de website van de Gezondheidsraad,

<https://tinyurl.com/mr28p982>

De minister van VWS heeft het advies van de Gezondheidsraad overgenomen en de Tweede Kamer beloofd hen te informeren over de extra middelen die hij wil inzetten voor onderzoek naar en aanpak van o.a. kanker. Hij onderschrijft het belang van voorlichting en gedragsverandering en verwijst daarbij naar het Zonkracht Actieplatform (<https://tinyurl.com/2p8544t5>).

Literatuurstudie

Voor het Amerikaanse Agentschap voor onderzoek en kwaliteit van gezondheidszorg (The Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)) heeft het Kaiser Permanente Center een literatuurstudie gedaan naar het nut van screening op huidkanker.

Het rapport is nog een concept.

De onderzoekers bestudeerden drie studies over de directe voordelen van screening, twee studies over de nadelen ervan, zes studies over de relatie tussen routinematige huidinspectie en de dikte en het stadium van de gevonden huidkanker en negen studies met relatie tussen melanoomstadium bij diagnose en sterfte.

Als resultaat van hun onderzoek komen de auteurs tot de volgende conclusies:

- Screening leidt niet tot een lagere sterfte.
- Screening leidt niet tot psychische problemen bij de onderzochten en ook niet tot cosmetische bezwaren door verwijdering van verdachte plekje. Overdiagnose en overbehandeling zijn wel een risico.
- Screening leidt niet tot diagnose van melanoom in een vroeger stadium.
- Een hoger stadium bij diagnose voorspelt een hogere sterfte.

De onderzoekers merken op dat de bewijsvoering voor het nut van screening en mogelijke schade niet erg sterk is. Ze doen geen aanbevelingen over wel of niet screenen, maar bieden slechts inzicht in de beschikbare informatie over screening op huidkanker.

Bron: <https://tinyurl.com/2a6wrtfj>



**Bestuur
en vrijwilligers
van
Stichting Melanoom
wensen u
een mooie kerst
en een
voorspoedig
2023**

Oratie prof. Christian Blank

→ Klinisch onderzoek immunotherapie

Christian Blank, internist-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, is in 2022 benoemd tot bijzonder hoogleraar interne geneeskunde aan de Leidse universiteit, in het bijzonder voor klinisch onderzoek van immunotherapie van kanker. De leerstoel is ingesteld door het Nederlands Kanker Instituut (NKI). Bij de officiële aanvaarding van het ambt van professor hoort een toespraak (oratie). Deze vond plaats op 14 oktober jl.

In zijn oratie nam hij zijn toehoorders mee in zijn bijdragen in - en ervaringen bij de ontwikkeling van de immunotherapie bij het melanoom van de huid in de afgelopen ruim 20 jaar. Het is gelukt om met immunotherapie de resistentie van melanoomcellen tegen de werking van het immuunsysteem te doorbreken en daarmee een behandeling voor uitgezaaid melanoom te ontwikkelen.

Vroeger stadium

Niet alle patiënten reageren op immunotherapie. De onderzoeksgroep van Christian Blank richt zich nu op het inzetten in een vroeger stadium van de ziekte (neo-adjuvante behandeling, voorafgaand aan de operatie) en het personaliseren van de vervolgbehandeling. Bij goed reagerende tumoren kan de vervolgbehandeling beperkt zijn, bij slecht reagerende tumoren moet de behandeling geïntensifieerd worden en is het waarschijnlijk nodig andere vormen van therapie te ontwikkelen. Doel van Christian Blank is om bij stadium III de behandeling te kunnen beperken tot 6 weken, waarbij neo-adjuvante behandeling de basis vormt. Hij hoopt dat over 10 jaar 95% van de patiënten met een vroeg stadium melanoom zal genezen. Nu ligt dat percentage tussen 85 en 90%.

Symposium

Voorafgaand aan de ambtsaanvaarding vond de dag ervoor een symposium plaats onder de titel 'Melanoom behandeling: van palliatief naar gepersonaliseerd', met als sprekers onderzoekers uit de VS, Australië en Nederland. Ook dit was een reis door de ontwikkeling van de immunotherapie met bijdragen van wetenschappers die intensief hebben samengewerkt met Christian Blank: Een 'wetenschappelijk feestje' voor de aanstaande-professor en de toehoorders.



van links naar rechts: Jan de jong, Voileta Astratinei, Martina Rooijackers, Christan Blank, Bianca Oei, Koen van Elst

Mijn melanoom: Roelof Jansen

→ 'Heel Holland bakt' in een ander perspectief

In de zomer van 2020 zijn de opnames voor het programma Heel Holland Bakt 2021 in volle gang. Roelof Jansen is één van de tien geselecteerde thuisbakkers die meedoet. Een onvergetelijke ervaring waar hij nog met heel veel plezier op terugkijkt. Maar de titel van het programma heeft voor hem ook een andere lading gekregen. Tegen de tijd dat Heel Holland Bakt op tv wordt uitgezonden, krijgt hij de diagnose melanoom.



De diagnose melanoom stadium IIIA zette voor Roelof alles in een ander perspectief. Maar wat is hij blij dat zijn vrouw dat 'rare' plekje op zijn rug opmerkte en dat hij besloot naar de huisarts te gaan.

Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

"In november 2020 zag mijn vrouw op mijn onderrug een 'raar' plekje. Ik heb daar veel moedervlekken, maar dit vlekje had een donkerdere kleur en lag wat meer op de huid. De weken daarna werd de plek onrustiger; de huid was wat geïrriteerd en soms jeukte het. Uiteindelijk besloot ik begin december de huisarts te bellen. Het was op een vrijdagochtend en ik kon die middag nog terecht om het plekje te laten verwijderen. Daar aangekomen leek het de huisarts toch beter me door te verwijzen naar de dermatoloog in het Beatrixziekenhuis. Voor de zekerheid maakte hij een foto van de plek en stuurde die mee met de verwijsbrief.

Na het weekend belde ik het ziekenhuis om een afspraak te maken. Dat kon nog dezelfde week. Maar een uur later werd ik teruggebeld: de dermatoloog had de foto gezien en dacht dat het beter was als ik gelijk kwam. De volgende ochtend, op mijn verjaardag, vond het eerste onderzoek plaats en kreeg ik te horen dat het wel eens om een melanoom zou kunnen gaan. Een uur later lag ik bij de dermatoloog op de tafel en werd de plek verwijderd. Twee weken daarna kreeg ik de diagnose te horen: de plek had alle kenmerken van een melanoom."



Welke behandeling heb je gekregen?

"Om het stadium van mijn melanoom te bepalen, zijn verschillende onderzoeken gedaan. De chirurg heeft nog meer huid rondom het plekje weggesneden en er werden links en rechts lymfeklieren verwijderd uit mijn liezen. Dit gebeurde nadat met een Sentinel Node Procedure (SNP) was bepaald welke lymfeklier de poortwachter was. Ook kreeg ik een PET- en CT-scan om uit te zoeken of er uitzaaiingen waren. In één lymfeklier werd een minimale uitzaaiing gevonden.

Uiteindelijk ben ik doorverwezen naar de oncoloog in het UMC Utrecht met de diagnose Melanoom

IIIA. Die heeft opnieuw een CT- en MRI-scan gedaan om mogelijke uitzaaiingen te ontdekken. Op wat minimale, onregelmatige plekjes op de longen na, leverde dat niks nieuws op. Ik blijf onder controle voor deze plekjes bij het UMC Utrecht. En in het Beatrixziekenhuis ga ik regelmatig voor controle naar de dermatoloog en de chirurg. Dit ziekenhuis ligt bij mij om de hoek en dat is wel zo prettig. Op dit moment is er gelukkig geen aanleiding voor een vervolgtraject."

Hoe gaat het nu met je?

"Ik voel me fysiek veel beter dan voor de operaties en ik zit ook beter in mijn vel. Begin dit jaar heb ik

"Het blijft toch altijd weer spannend."

een bezoek aan de dermatoloog gebracht en eind maart was ik bij de chirurg en de oncoloog. Er zijn verschillende onderzoeken gedaan, maar daar zijn geen nieuwe bijzonderheden uitgekomen. Alles is stabiel en dat is een hele opluchting. Het blijft toch altijd weer spannend.

Ik ben zo blij dat mijn vrouw het plekje heeft opgemerkt en dat ik uiteindelijk naar de huisarts ben gegaan. De diagnose Melanoom IIIA heeft me met beide benen op de grond gezet. Het idee dat het misschien iets kan betekenen voor je levensverwachting is lastig te bevatten op je 48e. Dat je je kinderen en je vrouw moet vertellen dat er een mogelijkheid is dat... Daar heb ik enorm tegenop gezien en soms lig ik er nog van wakker. We zaten ook nog midden in de Corona-tijd met het op- en afschalen van de zorg. Het voelt soms raar dat ik geen enkele keer heb hoeven wachten op een onderzoek of operatie.

Het nieuws dat je een vorm van kanker hebt, zet alles in een ander perspectief. Ineens ben je niet alleen echtgenoot en vader, maar ook kankerpatiënt. Ik ben blij dat mijn omgeving er goed op reageert en dat ik ben blijven doen wat ik leuk vind. Nog meer dan ooit kan ik genieten van alles wat voor ons belangrijk is. Daarnaast ben ik nog alerter geworden wat betreft de zon. Ik heb altijd een gevoelige huid gehad en smeerde me goed in met zonnebrandcrème. Ook gebruikte ik in het verleden nog wel eens de zonnebank onder het mom van een beetje voorbruinen, dan kan mijn huid beter tegen de zomerzon. Dat doe ik nu niet meer."

Hoe ben je in aanraking gekomen met Stichting Melanoom?

"Bij het bezoek aan de mammacare verpleegkundige, die mij informatie gaf over het verwijderen van lymfeklieren en het nemen van puncties, en de dermatoloog kreeg ik de tip om zeker ook eens



te kijken op de website van Stichting Melanoom. Dat heeft me geholpen, want veel vragen en antwoorden kon ik daar terugvinden. En ik vond er de ervaringsverhalen van lotgenoten waar ik naar op zoek was in de serie 'Mijn Melanoom'.

Waarom wil je jouw ervaring delen?

"Het viel me op dat in deze serie heel weinig mannen hun verhaal doen. Misschien omdat ze minder makkelijk iets delen? Hoe dan ook: het leek mij goed mijn verhaal hier te vertellen. Ik hoop dat iemand dit leest en denkt: ik heb een 'raar' plekje en misschien moet ik daarmee maar eens naar een huisarts gaan."

Rust

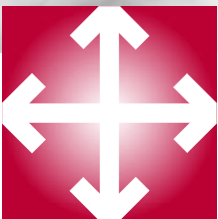
De hoop
die langzaam groeide
de mogelijkheid
of onmogelijkheid
waarmee ik stoeide

Mijn positieve geest
gaf me steeds weer kracht
de onmogelijkheid
in een mogelijkheid
wat ik er zelf van verwacht

Daarna het besef
dat niet alles in het leven
van een onmogelijkheid
in een mogelijkheid
kan worden gedreven

Een ervaring
die me doet leren
een mogelijkheid
als onmogelijkheid
te accepteren

Nu de wens
voor mezelf de rust
dat de onmogelijkheid
de onmogelijkheid mag zijn
en mijn gedachten sust.



Mark Verhees