

Melanoom NIEUWS

• achtergrond

Melanoom Infodag: verslag, impressies, reacties

medisch

Nieuwe richtlijn melanoom,

Adjuvante immunotherapie bij ouderen,

ChatGPT

ervaring

Mijn melanoom: Hetty

"Dan maar
geen mooi

bruin kleurtje"



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

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Fotografie

Lennaert Maat

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 30 juni 2025.

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

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/AvLwv

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 dit nummer:



Ondertekening Zonvenant met Nationaal Huidfonds.



Verslag, impressies en reacties Melanoom Infodag.



Mijn melanoom: Hetty.



Er is leven voor en na kanker.

9

12

23

30

bestuur	4
redactie	5
medisch	3
- Nieuwe richtlijn melanoom van de huid	6
achtergrond	
- Samen de slagkracht vergroten	9
- Melanoom Infodag 29 maart 2025	12
medisch	
- Toename melanoomdiagnoses 2024	20
ervaring	
- Mijn melanoom: Hetty	23
- Regionale Lotgenotendag melanoom 2025	28
medisch	
- Adjuvante immunotherapie bij ouderen	29
- Er is leven voor en na kanker	30
achtergrond	
- ChatGPT of toch stichtingmelanoom.nl?	31
gedicht	32

Samen sterker: Reflectie en actie in 2025



De eerste maanden van 2025 zitten er alweer op en als stichting hebben we bepaald niet stilgezeten. Met veel inzet en toewijding blijven wij opkomen voor de belangen van mensen met huidmelanoom en oogmelanoom. In deze editie van Melanoom Nieuws nemen we u graag mee in enkele belangrijke ontwikkelingen en activiteiten.

Een absoluut hoogtepunt was de Melanoom Infodag 2025, die dit voorjaar in Utrecht plaatsvond en waarover u in deze editie meer leest. Met een vergelijkbaar aantal deelnemers als voorgaande jaren, boeiende sprekers en veel interactie kunnen we weer terugkijken op een bijzonder geslaagde dag. De dag bood zowel actuele medische informatie als ruimte voor lotgenotencontact, en werd gewaardeerd door zowel bezoekers als sprekers.

Tegelijkertijd zijn er ook nieuwe zorgen. Onlangs werd bekend dat de vergoeding voor de combinatie dabrafenib en trametinib bij stadium 3 melanoom is ingetrokken. Een schokkende ontwikkeling, zeker gezien het belang van deze therapie voor een specifieke groep patiënten. Als stichting zijn wij momenteel intensief in gesprek met betrokken partijen om te onderzoeken of, en hoe, deze behandeling toch beschikbaar kan blijven voor wie er het meeste baat bij heeft. U hoort hier binnenkort zeker meer over. Gelukkig is er ook positief nieuws: sinds kort wordt tebentafusp, een belangrijke behandeling voor patiënten met een bepaalde soort gemetastaseerd oogmelanoom, eindelijk vergoed. Een mijlpaal waar we samen met andere belanghebbenden (waaronder het LUMC) lang voor hebben gestreden.

Verder zijn wij weer een stap verder met de vernieuwing van onze website. We maken de overstap naar een nieuw platform en benutten deze gelegenheid om de structuur, inhoud en gebruiksvriendelijkheid grondig te verbeteren zoals eerder aangekondigd. De nieuwe site moet beter aansluiten op de behoeften van onze achterban. De oplevering staat gepland voor eind 2025 en we kijken uit naar het moment waarop we u kunnen verwelkomen op onze vernieuwde online omgeving.

We blijven tenslotte ook investeren in onze organisatie en de richting waarin wij op willen. Zo zijn we achter de schermen bijna gereed met het opstellen van ons nieuw strategische beleidsplan. Doel is om nog beter gehoord te worden in het zorglandschap en beleidsmakers te overtuigen van het belang van snelle toegang tot effectieve behandelingen, naast een stuk professionalisering van de organisatie.

Wij wensen u weer veel leesplezier met deze editie van Melanoom Nieuws. Namens het bestuur en alle vrijwilligers danken wij u hartelijk voor uw steun – die blijft van onschatbare waarde. En voor wie dit magazine vóór de zomer lezen: geniet van het mooie weer en zorg goed voor uzelf en elkaar.

Namens vrijwilligers en bestuur, Koen van Elst

Voor

Je kunt ergens voor of tegen zijn, maar tegen de behandeling van een van de meest agressieve vormen van kanker weet je het antwoord al. Dit zeggende in het voorjaar die zonovergoten is. De zon is een van de boosdoeners waarmee je melanoom kunt krijgen als je niet oppast en je niet of niet voldoende insmeert.

Een lotgenoot die daarover vertelt is Hetty in mijn melanoom. Met stadium 4 als diagnose gebeurde uiteindelijk een wonder zoals ze dat zelf zegt. Maar de zon komt ook voor in een ander artikel waar de voorzitter van de Stichting Melanoom met de directeur van het Nationaal Huidfonds het Zonvenant ondertekent. Daar kan je alleen maar voor zijn; organisaties die huidkankerpreventies in hun beleid opnemen en daar concreet iets aan doen.

Deze ondertekening gebeurde op de Melanoom Infodag die eind maart in Utrecht plaatsvond. In dit nummer besteden we daar zowel in tekst als met foto's heel veel aandacht aan. Deze jaarlijkse terugkerende dag draagt bij aan het geven van hoogwaardige informatie. Lees het verslag over de presentaties van veel wetenschappelijke studies en onderzoeken en ook diverse reacties van de bezoekers.

Want onderzoek en nieuwe behandelmethoden blijven belangrijk. Cijfers liegen namelijk niet. In 2024 werd bij bijna 130.000 mensen kanker gediagnostiseerd. Een toename met 3000 ten opzichte van 2023 die geheel volgens verwachting was. Hier wil je juist niet voor zijn, maar het geeft wel aan de voorlichting en preventie bittere noodzaak zijn.

In dat opzicht kun je hier ook over een onderzoek lezen dat op het eerste gezicht overbodig lijkt. Met een verrassende uitkomst. Of toch misschien weer niet. Wetenschappelijke onderzoekers probeerden namelijk te achterhalen of ChatGPT en andere AI-tools op basis van kunstmatige intelligentie betrouwbare informatie kunnen verstrekken over melanoom.

Gelukkig is er leven voor en na de kanker. Onderzoeken en lotgenoten bewijzen dat elke dag. Met deze wetenschap in gedachten gaan we verder het voorjaar in en nieuwe ontwikkelingen voor de behandeling van melanoom tegemoet.

Veel lees- en kijkplezier gewenst.

Twan Stemkens, hoofdredacteur

→ Nieuwe richtlijn melanoom van de huid

6

Op 1 november 2024 is er een nieuwe richtlijn melanoom gepubliceerd. Ten opzichte van de vorige richtlijn (uit 2019) zijn er wijzigingen in de follow up van patiënten na een doorgemaakt melanoom. Het betreft een wijziging van het aantal controles bij stadium I en II, en een nieuw advies over controle bij stadium III. Ook zijn er adviezen over aanvullend onderzoek en over de rol van een Pet-CT

Aanvullend onderzoek bij diagnostisch traject
De richtlijn adviseert geen aanvullend onderzoek (Pet-CT) te doen bij de stadia I, II, en IIIA. Bij stadium IIIB en IIIC en IV wordt een Pet-CT geadviseerd. En bij vergrote lymfklieren wordt een echografie geadviseerd met eventueel een punctie uit deze klier onder echobegeleiding.

Follow up stadium I en II
Follow up of nazorg is bedoeld om te controleren op terugkeer van het melanoom en het vinden van nieuwe melanomen. Follow up is er ook voor voorlichting over preventie en zelfonderzoek, begeleiding en psychosociale ondersteuning, ingaan op klachten van de patiënt, en aandacht voor late effecten van de operatie.

De nieuwe richtlijn adviseert om minder vaak te controleren (zie tabel 1). Voor deze wijziging is geen nieuwe wetenschappelijke onderbouwing aanwezig. Überhaupt is er geen wetenschappelijk bewijs voor het optimaal volgen van patiënten na de behandeling van een melanoom. De adviezen zijn vooral gebaseerd op onderzoeken die aangeven hoe vaak bij behandelde patiënten een recidief of een nieuw melanoom optreedt bij de verschillende stadia.

De richtlijn van de ESMO (Europese organisatie voor medische oncologie) uit 2024 adviseert een veel ruimer controle beleid. Dit beleid is vergelijkbaar met de gezamenlijke adviezen van het Europese dermatologie forum (EDF), de Europese organisatie van dermato-oncologie (EADO) en de Europese organisatie voor onderzoek en behandeling van kanker (EORTC), ook uit 2024.

De auteurs van het ESMO advies tekenen daarbij aan: 'Er bestaat geen consensus over het optimale follow-upschema of het nut van beeldvorming en bloedonderzoek voor patiënten met geopereerd melanoom; respectieve nationale richtlijnen moeten worden geraadpleegd, eventueel aangepast, rekening houdend met de beschikbare middelen, vooral na drie jaar van de follow-up.

Het follow-upschema moet worden afgestemd op elke individuele patiënt, rekening houdend met het individuele ziektestadium, risico's en persoonlijke behoeften van de patiënt, en kunnen omvatten:

klinisch-dermatologisch onderzoek, echografie van lymfeklieren, laboratorium onderzoeken en beeldvorming.'

Follow Up stadium III en IV
In de vorige richtlijn stond alleen dat tijdens adjuvante therapie bij stadium III of geopereerd stadium IV werd geadviseerd 3 tot 4 maal per jaar een controle CT te maken. Er was geen specifiek advies over controles na afloop van de adjuvante behandeling. Evenmin een specifiek controle advies voor Stadium III patiënten die geen adjuvante behandeling kregen. Impliciet betekende dit, dat

7

Tabel 1 Aantal controles per jaar stadium I en II

Stadium		Oude richtlijn	Nieuwe richtlijn	ESMO
	Jaar na diagnose	Controles	Controles	Controles
IA	Alleen 1e jaar	0	0	2
	2e en 3e jaar	-	-	2
	4e jaar en volgende jaren (>10)	-	-	1
IB	1e jaar	4	1	2 tot 4 / 2x echo / 2-4x lab
	2e jaar	2	1	2 tot 4 / 2x echo / 2-4x lab
	3e jaar		1	2 tot 4 / 2x echo / 2-4x lab
	4e t/m 5e jaar	1	1	2
	6e t/m 10e jaar	-	-	2
	na 10e jaar	-	-	1
IIA	1e jaar	4	2	2 tot 4 / 2x echo / 2-4x lab
	2e jaar	2	2	2 tot 4 / 2x echo / 2-4x lab
	3e jaar		1	2 tot 4 / 2x echo / 2-4x lab
	4e en 5e jaar	1	1	2
	6e t/m 10e jaar	-	-	2
	na 10e jaar	-	-	1
IIB en IIC	1e jaar	4	3	4 / 2x CT en MRI
	2e jaar	2	3	4 / 2x CT en MRI
	3e jaar	1	2	4 / 2x CT en MRI
				2-4x lab en echo
	4e t/m 5e jaar	1	1	2
	6e t/m 10e jaar	-	-	2
	na 10e jaar	-	-	1

dezelfde controles werden geadviseerd als bij stadium IIB en IIC. In de nieuwe richtlijn staan nu duidelijke adviezen over controles bij stadium III en geopereerd stadium IV. Ook deze controles zijn beduidend minder frequent dan in de ESMO richtlijn (zie tabel 2).

Visie Stichting Melanoom

Patiëntenorganisaties zijn standaard betrokken bij het opstellen van richtlijnen. Zo is ook Stichting Melanoom betrokken geweest bij de herziening van de richtlijn. Stichting Melanoom heeft zich echter in juli 2024 teruggetrokken uit de werkgroep die de richtlijn opstelde. Reden was dat wij ons niet konden verenigen met de vermindering van het aantal controles bij hoog-risico melanomen. De werkgroep bleek ook niet bereid aan te sluiten bij Europese adviezen en daar ook niet een inhoudelijke discussie over te voeren.

De Richtlijn vat dit samen met de mededeling: ‘Op dit moment is er nog geen consensus bereikt over het patiëntperspectief binnen deze module.’ Opvallend is dat onder de auteurs van de ESMO richtlijn vier in melanoom gespecialiseerde medisch specialisten uit Nederland zaten. Zij maakten geen deel uit van de werkgroep die in 2024 de Nederlandse richtlijn verzorgde.

Advies aan patiënten

Bespreek nadrukkelijk met je dermatoloog en/of oncoloog welke controlefrequentie voor jou het beste is en hoe je bij eventuele nieuwe afwijkingen en/of zorgen over terugkeer van het melanoom snel een extra controle afspraak kunt regelen.

Bronnen:

- Richtlijn Melanoom in de richtlijndatabase
- ESMO richtlijn huidmelanoom
- Advies EDF/EADO/EORTC

Tabel 2 Aantal controles per jaar bij stadium III en geopereerd stadium IV

Stadium		Ned richtlijn 2024		ESMO
		Controles		Controles
IIIA (geen adj)	1e en 2e jaar	3		4 / 2x CT en MRI / 2-4x lab en echo
	3e jaar	2		4 / 2x CT en MRI / 2-4x lab en echo
	4e en 5e jaar	1		2
	na 5e jaar	op indicatie		2
	na 10 jaar			1
IIIB, IIIC, met of zonder adjuvante behandeling	1e en 2e jaar	3 / 3x CT		4 / 2x CT en MRI / 2-4x lab en echo
	3e jaar	2		4 / 2-4x CT en MRI / 2-4x lab en echo
	4e en 5e jaar	1		2
	6e t/m 10e jaar	op indicatie		2
	na 10 jaar	-		1
IIID met of zonder adjuvante behandeling	1e en 2e jaar	3 / 3x CT		4 / 2-4x CT en MRI / 2-4x lab en echo
	3e jaar	2		4 / 2x CT en MRI / 2-4x lab en echo
	4e en 5e jaar	1		2
	6e t/m 10e jaar	op indicatie		2

Stichting Melanoom ondertekent het Zonvenant Samen de slagkracht vergroten



Tijdens de Melanoom Infodag 29 maart jl.

ondertekenden onze voorzitter Koen van Elst

en directeur van het Nationaal Huidfonds

Marijne Landman het Zonvenant. Hiermee

spreekt Stichting Melanoom de intentie uit

een actieve bijdrage te leveren aan het voor-

komen van huidkanker. Eigenlijk moeten we

zeggen te blijf ven leveren, want al sinds 2010

gooit Stichting Melanoom alles in de strijd

om het bewustzijn op dit gebied te vergroten.

In 2019 verscheen een rapport van het Integraal Kankercentrum Nederland waaruit bleek dat het aantal huidkankerdiagnoses de komende tien jaar met 40% toeneemt. Dit betekent meer persoonlijk leed en, omdat huidkanker steeds meer evolueert tot een chronische ziekte, toenemende druk op de zorg. Deze verontrustende cijfers leidden tot kamervragen en het besluit 5 miljoen euro beschikbaar te stellen om het tij te keren. Hieruit ontstond het Zonvenant onder aanvoering van het Nationaal Huidfonds.

Borging

Met het ondertekenen van het Zonvenant zeggen organisaties toe huidkankerpreventie op te nemen in hun beleid en er concreet mee aan de slag gaan. "Preventie werkt pas als het geborgd is", zegt Landman. 'Een organisatie tekent voor drie jaar, waardoor het beleid zich goed kan verankeren en geborgd blijft. Wij als Nationaal Huidfonds faciliteren dit door uitingen voor social media, posters en andere preventiematerialen te verstrekken en kennis te delen. Zo kunnen we met z'n allen een eenduidige boodschap naar buiten brengen.' Die boodschap wordt gevoed door het Zonkrachtactieplatform. Daarin hebben meerdere kennispartijen hun expertise gebundeld onder leiding van het RIVM. Op basis van wetenschappelijk inzichten geven zij adviezen hoe we ons het beste tegen zonkracht kunnen beschermen.

Hoogrisicogroepen

Eind december 2023 werd de eerste handtekening onder het Zonvenant gezet en sindsdien komen er vrijwel dagelijks nieuwe partners bij. Op het moment van schrijven staat de teller op 219. Zo'n 60 daarvan zijn zogenaamde strategische partners met een breed netwerk, zoals GGD's, sportbonden, ziekenhuizen en bijvoorbeeld ook Stichting Melanoom. De rest zijn uitvoerende



partners, zoals buitensportverenigingen, scholen en bedrijven met buitenwerkers. Landman: 'Bij deze organisaties bevinden zich de hoogrisicogroepen die wij uiteindelijk willen bereiken. Het idee is dat het individu vanuit diverse kanalen – werk, school, sportclub, GGD – steeds dezelfde boodschap krijgt, waardoor het gaat landen.'

Meevaren

Van Elst is blij met het initiatief en de rol van het Huidfonds. 'Vanuit de overheid is een mooi bedrag beschikbaar gesteld om op nationaal niveau, heel professioneel de preventieboodschap te verspreiden. Wij als stichting hoeven wat dat betreft dus niet meer de kar te trekken, maar kunnen meevaren. En mocht blijken dat voor melanoom specifieke informatie nodig is, dan kijken we hoe we dat samen met het Huidfonds kunnen vormgeven.' Landman: 'Stichting Melanoom is al jaren goed bezig en het is eigenlijk heel vanzelfsprekend dat ze aansluiten. Hoewel het ontstaan van melanoom ook een erfelijke component heeft, speelt zonschade wel degelijk een rol. Als we allemaal hetzelfde roepen, staan we veel sterker in onze boodschap. Met elkaar kunnen we de slagkracht vergroten.'

Focus op de patiënt

Door deelname aan het Zonvenant krijgt Stichting Melanoom meer tijd om zich op de patiënt te focussen. Van Elst: 'We willen ons verder toeleggen op vroegdiagnostiek. Hiermee bedoel ik het terrein tussen het voorkomen van huidkanker en de diagnose. We gaan onze huidmonitorapp, die mensen kunnen gebruiken om hun moedervlekken te checken, doorontwikkelen. We hebben bijvoorbeeld het idee om een quiz in te bouwen, waarmee mensen spelenderwijs hun kennis vergroten. Ook dat is een vorm van preventie en kan leiden tot vroegtijdige ontdekking.'

Wil je meer weten over het Zonvenant, je als organisatie aanmelden of je sportclub of de school van je kind over dit initiatief informeren, kijk op www.huidfonds.nl/zonvenant.

"Hoewel het ontstaan van melanoom ook een erfelijke component heeft, speelt zonschade wel degelijk een rol."



Dagvoorzitter Arjan van Dijk en Marijne Landman

Dit zeggen bezoekers van de Melanoom Infodag over het Zonvenant:

"Ik vind het een geweldig initiatief! Ik was er nog niet mee bekend, maar heb gelijk de website bezocht. De beeldvorming ten aanzien van de zon moet veranderen. Zonschade treedt niet alleen op tijdens 'het bakken', maar ook bij de gewone dagelijkse dingen, zoals wandelen, fietsen, tuinieren en je kind aanmoedigen langs het sportveld." *Mirjam, wondconsulent*

"Ik ben blij dat er dit soort initiatieven zijn. Je bereikt samen meer dan wanneer je het in je uppie doet." *Mieke*

"Het is goed om een platform te hebben met autoriteit dat een educatieve rol kan vervullen. Ik heb altijd in de kinderopvang gewerkt en we lieten de kinderen nooit onbeschermd buitenspelen. Dat is zo belangrijk, want zonschade oplopen in de jeugd kan op latere leeftijd ernstige gevolgen hebben." *Diny*

"Mijn leeftijdsgenoten zijn zich vaak niet bewust van de gevaren van zonverbranding met alle gevolgen van dien. Door het op deze manier breed uit te rollen, komt er meer aandacht voor preventie en hopelijk ook meer draagvlak. Dingen moeten echt anders. Op festivals staan bijvoorbeeld vaak wel zonnebranddispensers, maar er is nergens schaduw te vinden. Zonbescherming is meer dan alleen smeren." *Mandy, kreeg op 21-jarige leeftijd de diagnose melanoom*

Marijne Landman en Koen van Elst



→ Melanoom Infodag

29 maart 2025

Op 29 maart 2025 bezochten 230 bezoekers, 17 topsprekers en onze vrijwilligers de jaarlijkse Melanoom Infodag van Stichting Melanoom. Deze jaarlijkse terugkerende dag draagt bij aan de doelstellingen van de stichting in het geven van juiste, eerlijke en hoogwaardige informatie aan lotgenoten en mensen daaromheen. De bezoekers waardeerden deze dag met 'uitstekend': 94%.

De belangstelling voor de Melanoom Infodag was, evenals voorgaande jaren, hoog. Onder de ruim 140 belangstellenden voor huidmelanoom en bijna 90 voor oogmelanoom, waren nieuwe en bekende lotgenoten. Dat deelnemers terug blijven komen is een teken voor de organisatie dat het programma informatief is en dat er behoefte is aan informatie en lotgenotencontact. Het is wel triest om te horen dat een aantal lotgenoten er niet meer zijn.

Het programma voor zowel oog- als huidmelanoompatiënten en de mensen daaromheen was gevarieerd en van kwalitatief hoog niveau. In twee parallelle zalen deelden toonaangevende sprekers de laatste ontwikkelingen op een voor de deelnemers toegankelijke wijze.

Uitgezaaide melanomen

In de ochtend startte internist-oncoloog dr. H.W. Kapiteijn van het Leids Universitair Medische Centrum met een presentatie over de behandelmogelijkheden van een uitgezaaid oogmelanoom. In de zaal voor huidmelanoom vertelde internist oncoloog dr. K. Bol van het Radboud Universitair Medisch Centrum over immuuntherapie en doelgerichte therapie bij inoperabel melanoom stadium IV. De doelgerichte therapie heeft tot doel om het melanoom te remmen, de behandeling werkt vooral levensverlengend. Met immuuntherapie wordt het eigen immuunsysteem geactiveerd, wat moet leiden tot vernietiging van het melanoom.

(neo) Adjuvante therapiën

Professor dr. C.U. Blank, internist oncoloog van het Antoni van Leeuwenhoek – Nederlands Kanker Instituut, vertelde over de afgeronde studie van neo-adjuvante therapie, een behandeling met immuuntherapie voorafgaande aan een operatie. Gezien het grote succes is dit nu een standaard



internist-oncoloog dr. H.W. Kapiteijn



internist-oncoloog
Professor dr.
C.U. Blank



inschrijving



oogarts prof.dr. M Jager



oncologisch oogarts dr. E. Kiliç

behandeling in Nederland. Hij legde uit dat de curves die hij liet zien, niets zegt over de individuele patiënt, waarbij het lijkt alsof je een muntje opgooit. De aanvullende onderzoeken richten zich op dit moment op het verder personaliseren van de behandeling. Zijn streven is om met alle onderzoeken te komen tot het gooien van een dobbelsteen waarbij je altijd zes gooit.

Oncologisch oogarts dr. T.H.K. Vu van het Leids Universitair Medisch Centrum gaf uitleg over lopende (neo) adjuvante studies. Ze legde uit voor welke type oogmelanoom de behandeling mogelijk is en waaruit de behandeling bestaat. Een van de studies is de behandeling van oogmelanoompatiënten met een melanoom in het netvlies /vaatvlies,

"Ervoor zorgen dat we met een dobbelsteen altijd 6 gooien."

die zonder operatie behandeld zouden kunnen worden. Met deze behandeling moet het zicht behouden blijven en minder schade ontstaan aan het netvlies en de oogzenuw. Later op de dag gaf oogarts Vu uitleg over de complicaties bij de behandeling van een melanoom in het ognetvlies / het regenboogvlies (de iris) en het vaatvlies.

Daarna gaf oogarts prof.dr. M Jager een overzicht van de lopende studies bij een melanoom in het regenboog- of vaatvlies.

Oncologisch oogarts dr. E. Kiliç vertelde dat de laatste jaren steeds meer oogsparende behandelingen mogelijk zijn, onder meer door de verkregen informatie van onderzoeken naar vocht uit de voorste oogkamer. De DNA informatie uit het bloedonderzoek is relevant om te bepalen of een patiënt in een hoog of laag risicogroep voor uitzaaiingen zit. Dit maakt het mogelijk om in een eerder stadium een uitgezaaid melanoom te detecteren.

"Altijd verstandig om een zonnebril te dragen."

Voorlichting

Naast alle behandelingen legde oogarts dr. N. van Poppelen van het Erasmus Medisch Centrum in heldere taal de vier meest voorkomende varianten van oogmelanoom uit. Ondanks de grote verschillen tussen oog- en huidmelanoom zijn er enkele varianten van oogmelanoom die eigenschappen hebben die ook bij huidmelanoom voorkomen. Op een vraag uit ze zaal antwoordde ze dat het altijd verstandig is om een zonnebril te dragen op zonnige dagen.

Dermatoloog Prof. dr. R. van Doorn van het Leids Universitair Medisch Centrum nam de deelnemers mee in het traject van diagnose, behandeling en nazorg van een huidmelanoom. Hij vertelde dat



panel: dermatoloog Prof. dr. R. van Doorn, oncologisch oogarts dr. T.H.K. Vu, oogarts dr. N. van Poppelen

het voor een huisarts best lastig is om tussen alle moedervlekken een mogelijke melanoom te herkennen. Met een eenvoudig rekenvoorbeeld legde hij uit dat tussen 100.000 goedaardige moedervlekken, waarvan er ongeveer 20 worden verwijderd, er slechts 1 een melanoom is.

Behandel mogelijkheden

Vlak voor de lunch ging oncologisch oogarts drs. M. Marinkovic van het Leids Universitair Medisch Centrum in op de behandel mogelijkheden van een conjunctivamelanoom. Een conjunctivamelanoom is een melanoom in het oogslimvlies. Prioriteit van de behandeling is gericht op het sparen van het oog zelf, gevolgd door het functie- en het zichtbehoud. Bijna alle oogmelanoompatiënten worden behandeld op de oogpoli van het LUMC, daar wordt alle informatie verzameld en zijn de nodige specialismen aanwezig.

"Heb nu eindelijk gehoord dat de arts alles voor mij heeft gedaan."



oncologisch oogarts drs. M. Marinkovic

"Samen de explosieve groei van huidkanker in Nederland tegen gaan."

Daarna vertelde oncologisch oogarts professor dr. G. Luyten van het Leids Universitair Medische Centrum over de behandeling van staar na de behandeling van een oogmelanoom.

Oncologisch chirurg dr. M. Straver ging in op de chirurgische behandeling van een huidmelanoom en specifiek op de schildwachtklierprocedure en de re-excisie, die volgt na de eerste verwijdering van een huidmelanoom. Ze besteedde ook veel aandacht aan de risicomodellen voor de prognose op eventuele uitzaaiingen van het melanoom. Naast het volgen van de richtlijn en de informatie uit de risicomodellen, zal de patiënt samen met de behandelend arts moeten beslissen of de behandeling opweegt tegen de mogelijke complicaties, zoals de kans op seroomvocht, wondinfecties, nabloedingen of lymfeoedeem.

Ruime aandacht werd besteed aan de 'Norma-Trial', zodat lotgenoten kennis konden maken met de inhoud van deze studie. Verpleegkundig specialist Msc. H. Mallo van het Antoni van Leeuwenhoek – Nederlands Kanker Instituut nam de luisteraars mee in het behandelpad van een huidmelanoom. Zowel radiotherapeut professor dr. C. Rasch van het Leids Universitair Medisch Centrum als fysicus dr. J.W. Beenakker gingen in op protonentherapie bij de behandeling van oogmelanoom. Professor Rasch nam de luisteraars eerst mee in de drie mogelijke bestralingsvormen van een oogmelanoom. Hij vertelde dat de therapie van een oogmelanoom met protonen omslachtig is ten opzichte van een protonentherapie bij een hersentumor. Zijn streven is om deze procedure te vereenvoudigen, de therapie krijgt de tumor goed onder controle.

Vervolgens vertelde fysicus dr. Beenakker over de studie om het oog door MRI goed in beeld te krijgen zonder gebruik van de clips die nu nog op het oog worden aangebracht.



dagvoorzitter Bianca Oei



verpleegkundig specialist Msc. H. Mallo



oogpanel: oncologisch oogarts drs. M. Marinkovic, radiotherapeut professor dr. C. Rasch, fysicus dr. Beenakker en secretaris Stichting Melanoom Martina Rooijakkers

Zonvenant

Tijdens de infodag heeft de voorzitter van Stichting Melanoom, Koen van Elst, samen met de directeur van het Huidfonds, Marijne Landman, het Zonvenant ondertekend. Het Zonvenant is een intentieverklaring waarbij deze organisaties actief gaan bijdragen aan het voorkomen van huidkanker. Stichting Melanoom gaat bijdragen aan het bewuster, verstandiger en veiliger omgaan met de zon. Het Zonvenant strijdt tegen huidkanker. Ook was er een dankwoord aan Pauline Evers, die namens NFK zich tot aan haar pensionering bovenmatig heeft ingespannen, o.a. voor onze lotgenoten met een vorm van melanoom.

(Zie het artikel op pagina 9)



bloemen voor Pauline Evers (NFK), als dank voor de jarenlange inspanning voor melanoom bij NFK



Stands

Naast alle sprekers voor huid- en oogmelanoom waren ook meerdere stands aanwezig. Uiteraard van Stichting Melanoom, waaronder de 'meet and greet' met de vrijwilligerscoördinator, Vereniging OOG in OOG en Scarabee. Vereniging OOG in OOG is dé patiëntenvereniging voor mensen met een visuele beperking en/of mensen die met één oog kijken. ¹ Inloophuis Scarabee (ook op locatie binnen het LUMC) is een van de inloophuizen waar je terecht kunt om in een huiselijke en ongedwongen sfeer over je ervaringen met en na kanker te praten. ²

Goodiebags

Alle deelnemers werden bij het weggaan verrast met een Stichting Melanoom goodiebag. De inhoud van de goodiebag was ruimhartig en belangeloos geschonken aan Stichting Melanoom.

Terugkijken van de presentaties

Stichting Melanoom heeft van alle presentaties en paneldiscussies opnames gemaakt. Deze video's zijn evenals de presentaties van de voorgaande jaren terug te zien via de website van de stichting. ³ Meer informatie, www.stichtingmelanoom.nl



Wat staat er in een dermatologisch rapport

Klinische patholoog dr. A. Nguyen van het Haaglanden Medisch Centrum legde in heldere bewoordingen uit op welke wijze de huid is opgebouwd en waar ze naar kijken in de huid. Ze nam de luisteraars mee in het proces waarbij een stukje huid is uitgesneden en de voorbereidingen tot 0,003 millimeter dikke coupes, die daarna microscopisch worden bekeken.

Tot slot vertelden Koen van Elst en Martina Rooijackers, respectievelijk voorzitter en secretaris van Stichting Melanoom alle aanwezigen wat de stichting allemaal doet en waar zij zich voor inzetten. Er werd een oproep gedaan om je als vrijwilliger in te zetten. Angelique Kock, onze vrijwilligerscoördinator, kan u hierover alles vertellen.

Enquête

De uitkomsten uit de enquête die achteraf werden geanalyseerd:
Beoordeling organisatie: ' uitstekend': 94%, 'goed': 6%. Enkele quotes:

- "Goed georganiseerd, er heerste een ontspannen sfeer."
- "Ik voelde mij op mijn gemak wat ik niet had verwacht."
- "Zeer betrokken lotgenoten en vrijwilligers."
- "Precies goede mix van informatievoorziening, onderlinge contacten en culinaire verrassingen. Complimenten voor iedereen die hieraan heeft meegeholpen. Het was een mooie informatieve dag. Buiten dat ook nog eens een heerlijke lunch en heerlijke taartjes in de pauze."
- "Zoals gebruikelijk erg goed georganiseerd, complimenten en grote dank voor iedereen die dit mogelijk heeft gemaakt! De geluidboxen stonden aanvankelijk in beeld en voor het scherm, dat werd gelukkig verholpen."
- "Jammer dan ik maar 1 onderwerp kan aanklikken in de enquête - het is moeilijk kiezen. Ik vond alle presentaties zeer waardevol."
- "Nee, het was tot in de puntjes geregeld. Over alles was nagedacht. En het was zo fijn om erbij te mogen zijn."
- "Het was mijn eerste bezoek. Ik was alleen en een beetje verlegen. Op zich heb ik wel een paar keer toevallig leuk contact gekregen met iemand, maar de meeste lotgenoten zijn al 'bezet' met meegebracht gezelschap. Misschien is het een idee om een paar lunchtafels te reserveren voor solo bezoekers?"
- "Vooral nieuws, recente ontwikkelingen etc etc."
- "Benaderbaarheid vrijwilligers, oog en oor voor iedereen: dikke top!!"
- "Nee, nou ja, ga zo door. Deze dag was zo waardevol. Ik heb er gek genoeg tegenop gezien. Maar achteraf was het een warm bad waar ik in terecht ben gekomen. Dank jullie wel daarvoor! Tot volgend jaar!"
- "Jullie blinken uit in een vlekkeloze organisatie, tot en met het belletje voor de volgende spreekronde aan toe."

→ Toename melanoom- diagnoses 2024

Toename melanoomdiagnoses 2024

In 2024 werd bij bijna 130.000 mensen de diagnose kanker gesteld, een toename van

3.000 ten opzichte van het jaar daarvoor.

Dit is een verwachte stijging op basis van

de bevolkingstoename en het groeiende

aandeel ouderen in de bevolking.

Dit blijkt uit een publicatie van het IKNL

op 3 februari 2025.

De meest voorkomende vorm van kanker is huidkanker als het basaalcelcarcinoom (BCC) wordt meegeteld. Het BCC is goed behandelbaar en zaait niet uit. BCC is niet meegenomen in het aantal van 130.000 nieuwe kankerdiagnoses. Zonder het BCC is huidkanker de op één na meest voorkomende vorm van kanker, bij vrouwen na borstkanker en bij mannen na prostaatkanker. Bij huidkanker gaat het dan met name om plaveiselcelcarcinoom en melanoom van de huid.

In een trendanalyse tot en met 2022 van het IKNL uit maart van dit jaar blijkt dat de toename van het aantal BCC's en PCC's volledig kan worden verklaard uit het ouder worden van de Nederlandse bevolking. Bij melanoom echter is de toename veel groter.

Melanoom van de huid

Het aantal mensen dat in 2024 de diagnose huidmelanoom kreeg steeg met 10% ten opzichte van 2023 tot 8.800. Een sterkere stijging dan de stijging van het totaal aantal gevallen van kanker (+2%). De stijging is te zien bij mensen van 60 jaar en ouder en vooral bij 80-plussers. In de leeftijdsgroep 45 t/m 49 daalt juist het aantal gevallen van melanoom. Dat is mogelijk te danken aan meer aandacht voor bescherming tegen zonverbranding toen deze groep jong was. Bij jongeren onder de 40 is de incidentie laag en stabiel, maar relatief wel hoger dan bij BCC en PCC.

Melanoom kwam in het verleden iets vaker voor bij vrouwen, dan bij mannen. Nu is dat vrijwel gelijk. De meeste patiënten hebben bij diagnose een laag stadium: bij 71% een stadium I. Mensen met een stadium I hebben een 10-jaarsoverleving van

100% (cijfers van mensen die tussen 2010 en 2016 de diagnose kregen).

De sterfte (t/m 2023) blijft hoog: ruim 800 sterfgevallen in 2023. Bij mannen is deze veel hoger dan bij vrouwen: in 2023 overleden 481 mannen aan melanoom en 331 vrouwen. Bij vrouwen wordt de diagnose gemiddeld in een iets vroeger stadium vastgesteld. Mogelijk speelt dit een rol bij het verschil in de overlevingscijfers. De sterfte is hoog, en wordt steeds hoger, bij 75-plussers, terwijl onder de 60 jaar de sterfte afneemt. Dat de sterfte niet hoger wordt ondanks de toename van het aantal gevallen van melanoom is waarschijnlijk te danken aan betere behandel-mogelijkheden van uitgezaaide kanker.

Oogmelanoom

Het aantal nieuwe patiënten met oogmelanoom lijkt zich te stabiliseren rond ca 225 gevallen per jaar. De meeste patiënten zijn ouder dan 60 jaar bij diagnose (bijna 80%). Het oogmelanoom komt ongeveer even vaak voor bij mannen als bij vrouwen. In 2023 stierven 52 mensen aan de gevolgen van oogkanker, bijna allemaal aan oogmelanoom.

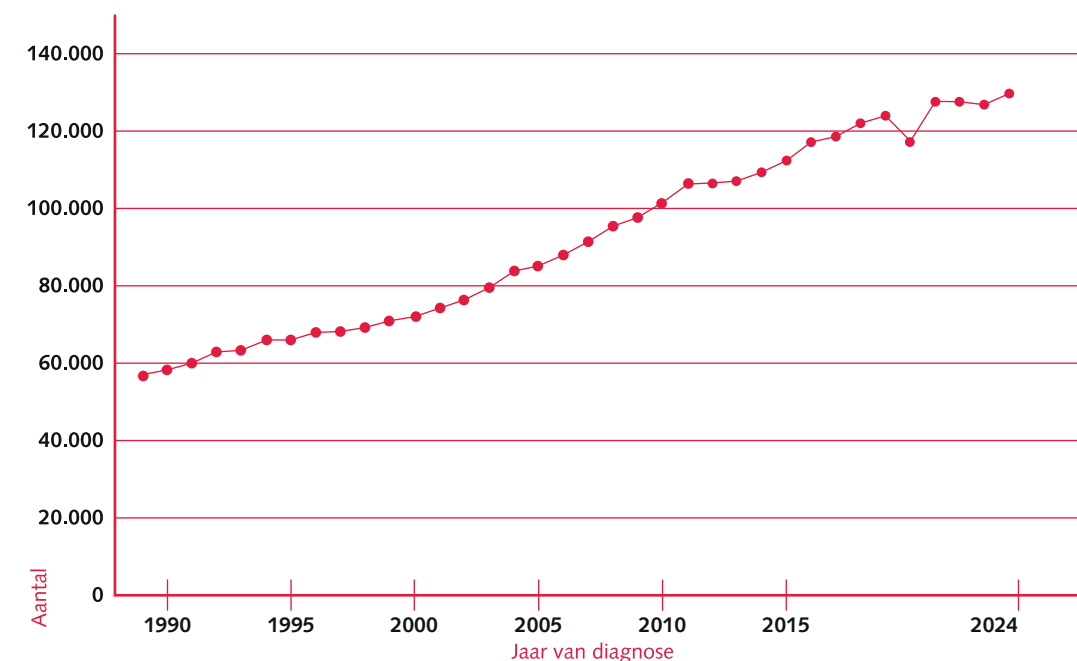
NB. De cijfers over 2023 en 2024 zijn nog voorlopig. De ervaring leert dat de definitieve cijfers slechts weinig afwijken van de voorlopige cijfers.

Nieuwe gevallen van kanker van 1989 t/m 2024

Incidentie per jaar, Aantal

Alle kankersoorten

Geslacht: Man en vrouw | Leeftijdsgroep: Totaal | Regio: Nederland | Stadium: Totaal



2024, 2023: Deze cijfers betreffen voorlopige gegevens

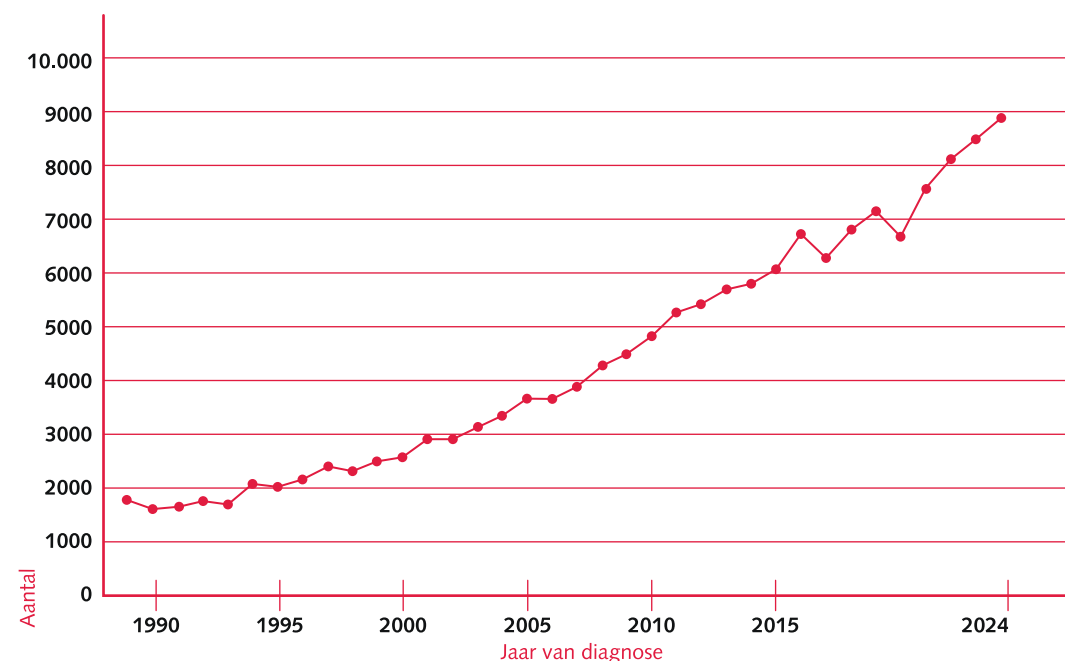
Bron: NKR. Gewijzigd op: 27 januari 2025

Nieuwe gevallen van kanker van 1989 t/m 2024

Incidentie per jaar, Aantal

Melanoom van de huid

Geslacht: Man en vrouw | Leeftijdsgroep: Totaal | Regio: Nederland | Stadium: Totaal



2024, 2023: Deze cijfers betreffen voorlopige gegevens

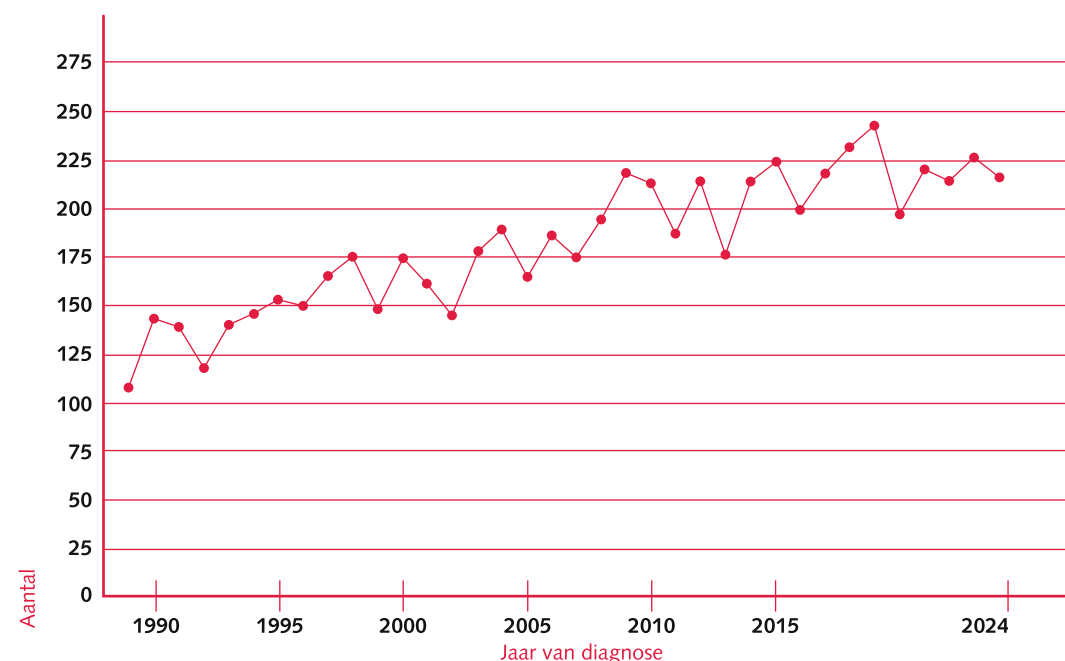
Bron: NKR. Gewijzigd op: 27 januari 2025

Nieuwe gevallen van kanker van 1989 t/m 2024

Incidentie per jaar, Aantal

Melanoom van het oog

Geslacht: Man en vrouw | Leeftijdsgroep: Totaal | Regio: Nederland | Stadium: Totaal



2024, 2023: Deze cijfers betreffen voorlopige gegevens

Bron: NKR. Gewijzigd op: 27 januari 2025

Mijn Melanoom: Hetty



Toen Hetty eind 2018 toenemende pijn-
klachten kreeg, werd al snel de diagnose
melanoom stadium 4 gesteld. In een paar
weken tijd werd ze van een gezonde vrouw
iemand met een levensbedreigende ziekte.
Maar er gebeurde een groot wonder.

Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

Hoe het begon

In december 2018 kreeg ik last van mijn schou-
ders/nek. Na een paar weken kreeg ik ook hoofd-
pijn en werd mijn stem hees. Ik besloot naar de
huisarts te gaan toen ik op een maandag met een
collega stond te praten en er ineens een felle pijn-
scheut door mijn hoofd schoot. Het leek of mijn
collega steeds verder van mij af kwam te staan.
Net alsof mijn gezichtsveld in- en uitzoomde.
De huisarts gaf me pijnstilling en er werd een
afspraak gepland bij de neuroloog. Daar kon ik
gelukkig al op donderdag terecht. Op het moment
dat ik bij de neuroloog was, had ik geen hoofdpijn.
Die kwam namelijk met vlagen. Ze kon dan ook
niets vinden en dacht aan zenuwpijn. Ze wilde mij
die middag met het team bespreken en voor de
week erna een MRI plannen.

Hoe langer hoe zeker

De dag daarna voelde ik mij echt niet goed.
Ik had heel nare hoofdpijn die over mijn hele
schedel trok vanuit mijn nek naar mijn voorhoofd.
Ook rook ik telkens een chloorlucht. Die avond
ging het mis. Ik zag ineens allemaal lichtflitsen en
kreeg braakneigingen. Gelukkig kon ik direct bij
de huisartsenpost terecht. Daar aangekomen
waren de lichtflitsen gestopt, maar had ik nog
wel erge hoofdpijn. De arts vertrouwde het niet
en haalde de neuroloog erbij die ik de dag ervoor
ook had gezien. Zij gaf aan dat ze me in het team
had besproken en dat ze echt uitgingen van
zenuwpijn. Ze gaf twee opties: óf met de juiste
medicatie naar huis, óf een nachtje blijven.
Ik koos voor dat laatste.

CT-scan

Besloten werd direct een CT-scan te maken en
nog geen uur later kwam het verpletterende
nieuws: er zaten uitzaaiingen in mijn hersenen;
een grote tumor links aan de voorkant en drie



"Zo veranderde ik in een paar weken tijd van een super gezonde vrouw in een vrouw met stadium 4 melanoom"

kleinere aan de achterzijde met daaromheen bloed. Dit paste bij het beeld van een melanoom, maar het kon ook borst-, long- of niercelkanker zijn. Zo veranderde ik in een paar weken tijd van een super gezonde vrouw in een vrouw met stadium 4 melanoom; een super kwalijke ziekte. Zo onwerkelijk! Er ging van alles door mijn hoofd en ik maakte me zorgen over mijn gezin. De kinderen waren nog zo jong, toen 18, 17 en 12 jaar.

Welke behandeling heb je gekregen?

Dexamethason

Na de diagnose kreeg ik direct dexamethason om de druk in mijn hoofd te verlagen. De grootste tumor had namelijk een doorsnede van vier centimeter en veroorzaakte een vreselijke hoofdpijn. Zondags ben ik vanuit Isala Meppel overgebracht naar het melanoomcentrum van Isala in Zwolle. Daar ben ik direct op maandagmorgen geopereerd. De grootste tumor is verwijderd. Gelukkig verliep de operatie voorspoedig. Ik had weinig pijn. De andere tumoren konden niet verwijderd worden, want de schedel op meerdere plekken openmaken was geen optie. Na een weekje mocht ik naar huis. Natuurlijk doe je dan geen oog meer dicht. Elke nacht stond ik in de waakstand. Ik kreeg Temazepam, want een goede nachtrust had ik hard nodig.

Immuuntherapie

De uitzaaiingen bleken metastasen, afkomstig van een melanoom. Bestralen was (nog) niet aan de orde. De enige behandeling was immuuntherapie. Een dubbele kuur (Nivolumab en Ipilimumab). Ik had de NRAS-mutatie, dus kon ik geen BRAF-remmers slikken. De bron is bij mij nooit gevonden. Het kan zijn dat mijn immuunsysteem zo sterk was om dit melanoom op te ruimen, maar niet de uitzaaiingen. De rest van mijn lichaam was schoon. Voor mij een opluchting, maar de oncoloog gaf aan dat

hersenenmetastasen moeilijker te behandelen zijn dan metastasen elders in het lichaam. De kans dat de immuuntherapie in de hersenen zou aanslaan, was erg klein. Je hersenen vormen namelijk een barrière tegen indringers van buitenaf en misschien dringt de immuuntherapie daar niet doorheen. Maar als het zou aanslaan, zou het eventuele uitzaaiingen elders in het lichaam ook wel op-ruimen. Op de planning stonden vier dubbele kuren (Nivolumab/Ipilimumab), en daarnaast twee jaar lang elke twee weken aan het infuus voor alleen een Nivolumab-kuur.

Na mijn eerste kuur voelde ik me best goed. Alleen een weekend koorts. Ik verwachtte dat ik de tweede kuur gewoon zou krijgen, maar mijn leverwaarden waren veel te hoog, mijn schildklier leek ermee te stoppen en ik had een veel te hoge hartslag. De oncoloog durfde de tweede kuur niet aan. Ik moest aan de prednisolon en kreeg bètablokkers voorgeschreven. Toch zag de oncoloog het als iets positiefs: 'Je immuunsysteem is keihard aan het werk geslagen, we gaan even niets doen en kijken welke kant het opgaat'. Dat was vreselijk eng! Voor mijn gevoel was dit 'einde oefening'.

Een wonder

Er gebeurde een groot wonder! Na twee maanden maakten ze vervroegd een scan. Daaruit bleek dat één uitzaaiing niet meer zichtbaar was en de andere waren gehalveerd. Daarna volgde een 'Safe Stop fase'. Als het nodig was, kon ik weer starten met immuuntherapie, maar dan alleen de Nivolumab. Je kunt je immuunsysteem namelijk ook over-activeren en dan gaat alles plat liggen. Na elke scan kreeg ik goed nieuws en in september 2019 was er geen zichtbare uitzaaiing meer te zien! Natuurlijk bleef ik onder strenge controle. Eerst elke drie maanden bloedprikken, scans, MRI hersenen en CT thorax/abdomen. Daarna om de vier maanden en vervolgens halfjaarlijks.

Inmiddels zijn we zes jaar verder en word ik als genezen beschouwd. En dat na één kuur Nivolumab/Ipilimumab! Ik voel me een paradijsvogel! Mijn oncoloog nam telkens de juiste beslissingen als het om mijn behandelingen ging. Daar ben ik erg dankbaar voor.



"Ik hoop dat lotgenoten steun hebben aan mijn positieve verhaal"

"Ik wil mensen waarschuwen. Melanoom is erg verraderlijk en de meest agressieve vorm van huidkanker."

Hoe gaat het nu met je?

Restverschijnselen

Het gaat best goed, maar ik heb wel last van restverschijnselen. Met name van veranderende prikkelverwerking als gevolg van het enorme litteken in mijn hersenen. Daardoor voel ik me niet altijd fijn in mijn hoofd. Daarnaast heeft de immuuntherapie veel goeds gedaan, maar in mijn hersenen zeer waarschijnlijk ook schade aangericht. Verder heb ik door de immuuntherapie vitiligo ontwikkeld. Maar eigenlijk mag ik zeggen dat ik er godzijdank best goed vanaf ben gekomen. Ik mag mijn handen dichtknijpen! Ik kan klagen dat er aan rozen doornen zitten, maar ik kan ook dankbaar zijn dat er rozen tussen de doornen groeien.

Stemmetje

Het nare stemmetje in mijn hoofd blijft. Bang dat de kanker weer terugkeert. Ik ben in alle staten van paraatheid als ik bijvoorbeeld hoofdpijn heb. Gelukkig herken ik inmiddels de pijntjes wel beter en raak ik niet meer zo in paniek. Maar toch... het zorgeloze leventje is voorbij. Dat moet ik accepteren.

Vijf jaar geleden zei de oncoloog dat ik ongeneeslijk ziek was. 'Stél dat de immuuntherapie aanslaat, dan blijf je onder controle', zei hij, 'ook na vijf of tien jaar. Het blijft altijd stadium 4.' Inmiddels zijn er meer data gegenereerd over de werking van immuuntherapie. Hieruit blijkt dat, wanneer je niet binnen drie jaar terugvalt, de kans groot is dat het goed blijft gaan. Daarom stoppen de scans voor mij. Super eng! Dat moet ik echt een plekje geven. Ik was nooit fan van een MRI-scan, maar de bevestiging dat het goed was, overtrof dat. Je kan dan de hele wereld weer aan.

*Hoe ben je in aanraking met
Stichting Melanoom gekomen?*

Ik zocht lotgenoten en via Facebook kwam ik bij de Stichting Melanoom terecht. Natuurlijk verdiepte ik mij in melanoom. Ik wilde alles weten over behandelingen die hiervoor beschikbaar zijn. Via Stichting Melanoom heb ik ontzettend veel informatie verzameld.

Melanoom Infodag

Aanstaand weekend ga ik voor het eerst naar de Melanoom Infodag. In het begin moest ik daar niet aan denken. Ik wilde niet geconfronteerd worden met andermans leed. Nu het goed met mij gaat, is het anders. Ik heb nog veel vragen en ben graag op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen. Daarnaast reageer ik vaak op het forum en ik word geregeld via de chat benaderd door lotgenoten. Misschien wel leuk ze ook eens persoonlijk te spreken.

Waarom wil je jouw ervaring delen?

Ik wil mensen waarschuwen. Melanoom is erg verraderlijk en de meest agressieve vorm van huidkanker. Uitzaaingen verspreiden zich heel snel. In mijn geval is zonschade waarschijnlijk de oorzaak geweest. Ik was een echte zonzonbidster. Maar zie ik nu mensen op het strand liggen zonder zich goed in te smeren dan huiver ik, omdat ik als geen ander weet wat voor 'n gevolg dat kan hebben. Dan maar geen mooi bruin kleurtje. Dit wens ik niemand toe. Ik hoop dat mensen zich meer bewust worden van de gevolgen van zonnestralen en hun huid goed controleren op veranderingen. Daarnaast hoop ik dat lotgenoten steun hebben aan mijn positieve verhaal. Daar was ikzelf ook altijd naar op zoek tijdens mijn ziek zijn. Ik putte daar moed uit om vol te houden!

"Dan maar geen mooi bruin kleurtje."



→ Regionale lotgenotendag melanoom 2025

28

Een “lotgenotendag” is een speciale dag waarop mensen die dezelfde ervaringen of problemen delen, zoals een ziekte, rouw, of een specifieke levensomstandigheid, samenkomen. Het doel van zo'n dag is om steun te bieden, ervaringen uit te wisselen en elkaar een hart onder de riem te steken.



De regionale lotgenotendag voor melanoompatiënten wordt dit jaar op zaterdag 20 september 2025 georganiseerd. De locatie(s) worden bepaald op basis van de aanmeldingen. Het programma op deze dag bestaat uit een kennismaking van de lotgenoten, eventueel met partner (begeleider), een lunch en de mogelijkheid voor een gesprek.

De ervaring van vorige lotgenotendagen was dat voor veel mensen een contactdag als waardevol wordt ervaren. Ze staan niet alleen en men voelt zich gesteund en begrepen door anderen.

De lotgenotendag wordt georganiseerd door vrijwilligers van de Stichting Melanoom. De Stichting Melanoom faciliteert de bijeenkomst: er zijn dus geen kosten aan verbonden. U bent niet alleen welkom als lotgenoot maar ook als vrijwilliger om deze dag te helpen organiseren.

Wilt u zich aanmelden als lotgenotencontact en/of als vrijwilliger stuur dan een e-mail naar lotgenoten@stichtingmelanoom.nl

← Adjuvante immunotherapie bij ouderen

29

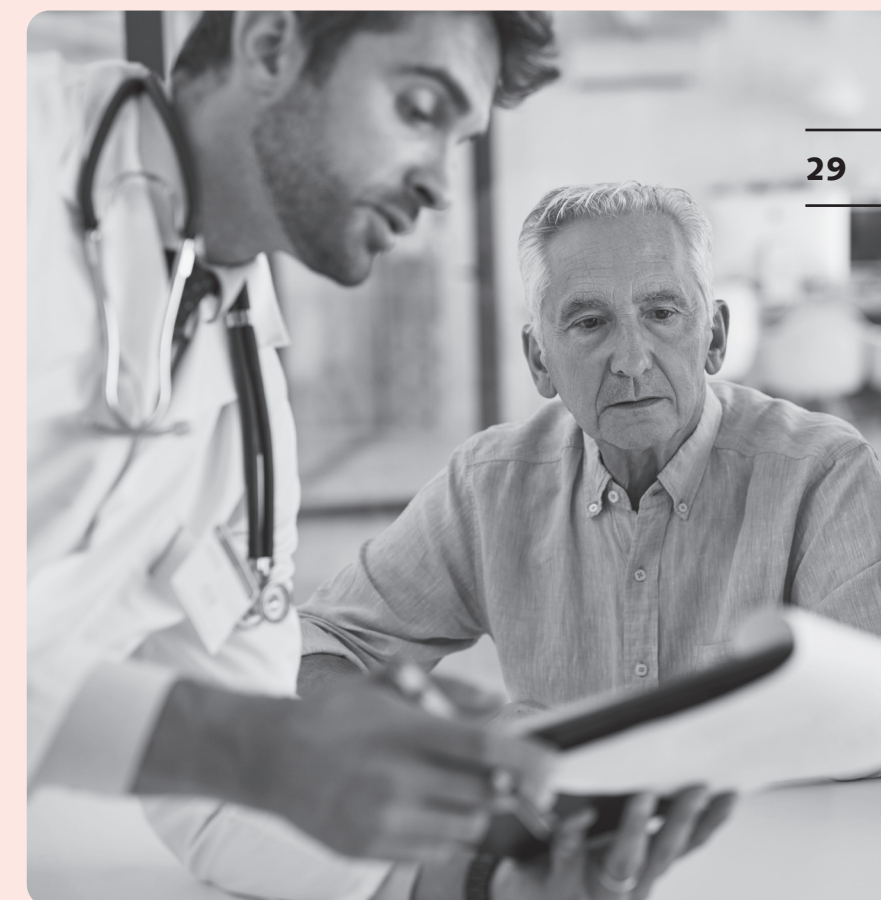
Adjuvante immunotherapie stelt het optreden van recidieven uit, maar kan ook ernstige bijwerkingen veroorzaken. Veel voorkomende bijwerkingen zijn darmontsteking (colitis), traag werkende schildklier, suikerziekte en een tekort schietende bijnier.

Oudere patiënten zijn vaak minder fit dan jongere en hebben ook nog eens vaker een of meer bijkomende ziektes. Onderzoekers vroegen zich af of adjuvante bij minder fitte 65-plussers tot meer bijwerkingen leidt.

Uit de melanoomregistratie in Nederland (de DMTR) haalden ze de gegevens van alle 65-plussers die in de periode 2018-2022 adjuvante behandeling kregen met immunotherapie. Er waren gegevens beschikbaar van 885 patiënten, van wie ruim 30% 75 jaar of ouder waren.

Bevindingen

In de hele groep werd bij 15 % een ernstige bijwerking gevonden. Dat is vergelijkbaar met het percentage dat in studies is gevonden. De leeftijd van de patiënten maakte geen verschil. Patiënten die drie of meer andere ziektes hadden (comorbiditeit) kregen vaker een ernstige bijwerking: bijna 11% bij geen comorbiditeit, en bijna 19% wanneer er drie of meer bijkomende aandoeningen waren.



De belangrijkste comorbiditeit die de kans op bijwerkingen vergrootte was een auto-immuunziekte. Een goede lichamelijke conditie bij de start van de behandeling zorgde voor minder ernstige bijwerkingen. Er werd geen relatie gevonden tussen het optreden van bijwerkingen en de leeftijd of het geslacht van de patiënt. Deze informatie kan van belang zijn bij het besluit om wel of geen adjuvante behandeling te ondergaan.

→ Er is een leven voor en na kanker

30



In de literatuur over kwaliteit van leven bij kanker is veel aandacht voor patiënten met gevorderde kanker en veel minder voor mensen met een laag stadium. Dat terwijl de meeste patiënten worden gediagnosticeerd met een laag stadium. Van de mensen die de diagnose melanoom krijgen hebben ongeveer 8 op de 10 een stadium I of II. Hun prognose is goed, voor stadium I zelfs uitstekend.

Een Nederlandse onderzoeksgroep deed studie naar de effecten van lage stadia melanoom op de kwaliteit van leven en naar de vraag waar de zorg mogelijk verbeterd kan worden. De groep hield interviews in een focusgroep bij 18 patiënten met een melanoom stadium I of II, die hun behandeling hadden afgesloten.

Impact

De diagnose melanoom bleek bij de patiënten een forse impact te hebben. Dat kwam vooral door een ervaren gebrek aan kennis over en onderwaardering van melanoom. Ze hadden fysieke en psychische klachten. De mensen hadden gemengde gevoelens, van opluchting tot angst en onzekerheid. Dat hadden ze niet verwacht. Ze voelden zich soms niet begrepen.

Wat vonden de deelnemers belangrijk en wat zou moeten worden verbeterd? Informatie over melanoom en de gevolgen ervan zou moeten worden afgestemd op de persoonlijke situatie van de patiënt. Wat zijn betrouwbare informatiebronnen. Nazorg of follow up zou ook moeten worden gebaseerd op de individuele behoeften van de patiënt, en hetzelfde geldt voor ondersteuning bij het verwerken van de impact van zowel de diagnose als de behandeling.

Pleidooi

De onderzoekers stellen dat hun bevindingen pleiten voor een betere begeleiding van patiënten met een laag stadium. Daarbij moet dit vooral aangepast worden aan de wensen en behoeften van de het individu. Datzelfde zou ook moeten gelden voor de follow up.

Bron: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11427545/>

← ChatGPT of toch stichtingmelanoom.nl?

31

Na dokter Google hebben we nu ChatGPT

en andere taalmodellen, die concurreren met

'erkende' websites als het gaat om het vinden

van informatie over bijvoorbeeld melanoom.

Onderzoekers uit o.a. het Erasmus MC in

Rotterdam probeerden te achterhalen of

het gebruik van taalmodellen op basis van

kunstmatige intelligentie betrouwbare

informatie kan verstrekken over melanoom.

Ze vergeleken drie taalmodellen (Large Language Models – LLM): ChatGPT-3.5 en ChatGPT-4.0 en Gemini met bestaande informatie voor patiënten op de websites van het Nederlands Huisartsen Genootschap (Thuisarts.nl), van Stichting Melanoom (stichtingmelanoom.nl) en met de schriftelijke informatiefolder van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). Per melanoomstadium werden 10 vragen gesteld en verder nog 10 algemene vragen. De vragen aan de taalmodellen werden na 8 maanden nog eens opnieuw gesteld.

Nauwkeuriger

ChatGPT bleek nauwkeuriger dan Gemini. Gemini gaf meer complete en meer op de persoon van de vragensteller gerichte informatie en die informatie bleek makkelijker leesbaar. De beschikbare informatie op de onderzochte Nederlandse websites en in de folder vond men nauwkeuriger en beter leesbaar dan die van de taalmodellen. Bij herhaling van vragen aan de taalmodellen na 8 maanden werd niet dezelfde informatie verkregen.

Tekort

De nauwkeurigheid en juistheid van de informatie schiet bij de taalmodellen wel nog tekort. Die zou moeten worden verbeterd voordat taalmodellen kunnen worden aangeraden aan patiënten.

Bron: <https://academic.oup.com/bjd/article/192/2/306/7811065?login=false>



ChatGPT

Samen

Zal ik je helpen?

Je voelt je zo alleen

geef me jouw hand maar

we komen er wel doorheen.

Je hoeft niks te zeggen

je bent niks verplicht

ik wil er gewoon zijn

zodat het jou verlicht.

Dan draag ik ook een stukje

en delen we de pijn

dat gaat samen veel beter

je hoeft niet alleen te zijn.



STICHTING
MELANOOM