

Melanoom

NIEUWS

interview

2x Mijn (oog)melanoom:

Dennis en Erik

medisch

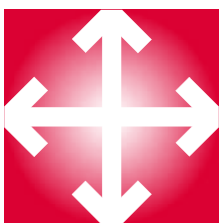
ESMO congres in Berlijn

achtergrond

Vrijwilligers-, lotgenoten-
en V&VN-dagen

"Houd het
een beetje

gezellig thuis"



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

Ineke Oomen

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 16 maart 2026.

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

Vacature

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 prof. 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:



Vrijwilligersdag in Utrecht



ESMO congres, internationale bijeenkomst oncologieprofessionals



Mijn oogmelanoom: Erik



Vrijwilliger aan het woord: Ronald Vrijman

13

14

23

28

bestuur	4
redactie	5
berichten	3
- Redacteur gezocht	6
- Ter nagedachtenis van Jack Hereijgers	7
- Safe the date Melanoom Infodag	8
interview	
- Mijn melanoom: Dennis	9
achtergrond	
- Vrijwilligersdag: Samen genieten in Utrecht	13
medisch	
- ESMO congres, Berlijn	14
- Huidkanker bij patiënten met bloed- en lymfeklierkanker	21
- Toegang tot nieuwe kankergeneesmiddelen in Europa	22
interview	
- Mijn oogmelanoom: Erik	23
achtergrond	
- V&VN Oncologiedagen 2025: verbinding, kennis en verdieping	26
interview	
- Vrijwilliger aan het woord: Ronald Vrijman	28
achtergrond	
- Lotgenotendag: waardevolle ontmoetingen	31
gedicht	32



Kracht van de gemeenschap: terugblikken en vooruitzien

Het jaar 2025 nadert alweer zijn einde, en opnieuw kijken we als stichting terug op een periode waarin veel in beweging was. Met onvermoeibare inzet blijven wij opkomen voor iedereen die te maken heeft met huid- of oogmelanoom. In deze editie van Melanoom Nieuws nemen we u graag mee langs enkele belangrijke gebeurtenissen en ontwikkelingen die onze achterban raken en inspireren.

Een bijzonder, maar terugkerend, punt dit najaar was onze vrijwilligersdag, waar de vrijwilligers elkaar troffen voor ontmoeting, uitwisseling en uiteraard veel gezelligheid. Voor het eerst organiseerden we een heuse pubquiz in Utrecht, waarbij teams fanatiek streden én er veel gelachen werd. Het was een dag waarin het enthousiasme, de betrokkenheid en de verbinding binnen onze stichting opnieuw voelbaar waren. Zonder onze vrijwilligers zou dit werk eenvoudigweg niet mogelijk zijn; daarom nogmaals onze hartelijke dank.

Naast deze mooie ontmoetingen was er dit najaar ook volop beweging op wetenschappelijk vlak. Tijdens ESMO 2025, het toonaangevende Europese oncologiecongres, werden opnieuw belangrijke onderzoeksresultaten gedeeld. Zo kwamen nieuwe inzichten naar voren rondom neoadjuvante behandelingen bij stadium III melanoom, maar ook waren er veelbelovende ontwikkelingen voor patiënten met uveaal melanoom, waaronder studies naar darovasertib en de PRAME-gerichte T-cel-therapie IMA203. Ook het Nederlandse Safe Stop-onderzoek, waarin gekeken wordt naar het veilig vroegtijdig stoppen van immunotherapie bij goede respons, kreeg internationale aandacht. Deze studies bieden hoop en bevestigen hoe essentieel voortdurende innovatie is. In deze editie leest u meer hierover.

Tegelijkertijd markeert 2025 een belangrijke mijlpaal voor Nederland: de publicatie van de nieuwe richtlijn melanoom. Deze richtlijn, opgebouwd uit veertien modulair geactualiseerde onderdelen, legt een sterke nadruk op de laatste kennis rondom melanoom een ontwikkeling die wij van harte toejuichen. De inzichten uit deze richtlijn zullen ongetwijfeld helpen de zorg verder te verbeteren, te stroomlijnen en beter af te stemmen op de actuele stand van wetenschap én de praktijkervaringen van patiënten.

Tot slot zetten wij als organisatie verdere stappen richting de toekomst. Met een vernieuwde website in voorbereiding, onze strategische koers voor de komende jaren steeds scherper in beeld, een vernieuwde achterbanraadpleging en een meer doordachte communicatiestrategie, bouwen wij aan een stichting die stevig staat en klaar is om blijvend van betekenis te zijn.

Wij wensen u veel leesplezier met deze editie van Melanoom Nieuws. Namens het bestuur en al onze vrijwilligers danken wij u hartelijk voor uw voortdurende betrokkenheid. Samen blijven we dan ook bouwen aan betere zorg, betere informatie en betere vooruitzichten voor iedereen die met melanoom te maken heeft.

Namens vrijwilligers en bestuur, Koen van Elst

Ontmoeting

In de ontmoeting ligt het contact, het gesprek en het begrip. Ontmoeten is altijd waardevol om meer te weten te komen. Van de ander en van jezelf. Ontmoeten is voor zakelijke -medische- redenen of echt persoonlijk. Omdat je wilt weten hoe het met de ander gaat. Je partner, kinderen, familie, vrienden, lotgenoten of zelf volslagen vreemden.

Ontmoeting is ook het thema van dit nummer van Melanoom Nieuws. Zowel op medisch als op sociaal vlak. Medisch vond in Berlijn het ESMO-congres plaats, de belangrijkste internationale informatie-bijeenkomst voor oncologieprofessionals. Ook Stichting Melanoom was er om de nieuwste inzichten te horen via lezingen en workshops, en voor de ontmoeting. In dit nummer een uitgebreid verslag van dit congres.

Maar ontmoeten gebeurde afgelopen maanden ook op andere vlakken. Zo was er de Vrijwilligersdag in Utrecht, de Lotgenotendagen in Gorinchem en Den Bosch en de V&VN oncologiedagen. Allemaal hele waardevolle ontmoetingen waar veel gesprekken plaatsvonden. Met een lach en soms een traan, maar ook met begrip voor elkaar. Of zoals bij de V&VN oncologiedagen om informatie over de Stichting te geven.

Ook waren er andere ontmoetingen van medische aard, zoals te lezen valt in twee afleveringen van mijn (oog)melanoom. Het contact met medisch specialisten waar met hoop en vrees gesprekken gevoerd werden over de diagnose (oog)melanoom en vooral het proces en de behandeling ervan. Lees maar de verhalen van Dennis en van Erik. Die ook door hun ontdekking van melanoom in contact en gesprek raakten met de Stichting Melanoom.

Gaat dit nummer dan alleen maar over ontmoeten? Nee, want is zijn ook enkele artikelen over de onderzoeken naar (bloed)kanker en de toegang tot nieuwe kankergeneesmiddelen. Ook waardevolle informatie voor lotgenoten. Tot slot het verhaal van vrijwilliger Ronald Vrijman die van lotgenoot buddy werd door het gesprek, de ontmoeting en training met lotgenoten. Zo kan het ook lopen.

Veel leesplezier gewenst met dit nummer en de komende tijd met de kerst en het nieuwe jaar in het vooruitzicht veel ontmoetingen gewenst met de naasten en met anderen. Want in het contact ligt ook de ontmoeting.

Twan Stemkens, hoofdredacteur

Wij zijn op zoek naar een... Redacteur Melanoom Nieuws

6

Schrijftalent gezocht voor Melanoom Nieuws

Melanoom Nieuws is hét informatiemagazine voor actuele, betrouwbare en toegankelijke informatie over melanoom en oogmelanoom. Wij brengen nieuws, interviews, achtergrondartikelen en patiëntverhalen die ertoe doen. De gedrukte uitgave van Melanoom Nieuws komt 3-4x per jaar uit. Het magazine is ook digitaal via de website beschikbaar.

Stichting Melanoom en haar vrijwilligers

Wij geven mensen met (oog)melanoom een sterke stem door betrouwbare informatie, mentale steun van lotgenoten, krachtige belangenbehartiging en inzet voor patiëntrelevant onderzoek. Dit alles met als doel betere zorg, meer regie en een hogere kwaliteit van leven.

Stichting Melanoom zoekt een creatieve, nieuwsgierige, empathische en betrokken redacteur. Een redacteur die (complexe) informatie weet om te zetten in sterke, begrijpelijke content.

Wat ga je doen als Redacteur?

- Je schrijft artikelen, interviews en nieuwsberichten voor een breed publiek;
- Je reviewt bijdragen van collega's en gast-schrijvers;
- Je denkt met andere redacteurs mee over formats, invalshoeken en nieuwe rubrieken;
- Je werkt samen met (eind)redactie, bestuur en vrijwilligers om informatie correct en helder te presenteren.

Wie zoeken we?

- Je bent een redacteur die zich thuis voelt in het schrijven van begrijpelijke teksten. En je:
- hebt bij voorkeur ervaring met journalistiek of redactie;
 - beheerst goede tot uitstekende schrijf- en redactievaardigheden in het Nederlands;
 - hebt affiniteit met medische informatie, bij voorkeur met kennis van melanoom;
 - bent geïnteresseerd in het verwoorden van human interest verhalen;
 - ben in staat zelfstandig en proactief te werken. Kennis en ervaring medische en maatschappelijke onderwerpen is niet noodzakelijke, maar wel een pré.

Wat biedt Stichting Melanoom?

- een rol waarin je écht impact hebt; jouw werk bereikt mensen die betrouwbare informatie nodig hebben;
- ruimte voor eigen ideeën, onderwerpen en creatieve formats;
- een kans om een zinvolle bijdrage te leveren aan de melanoomgemeenschap;
- een samenwerkingskans met enthousiaste collega vrijwilligers.

Heb je interesse of heb je vragen?

Voor vragen en/of meer informatie kan je contact opnemen met Twan Stemkens, tel. 0651104566, twanstemkens1959@gmail.com. Jouw motivatiebrief en CV kan naar Angelique Kock email vrijwilligerscoördinator@stichtingmelanoom.nl

Donatie van 1.000 euro Ter nagedachtenis van Jack Hereijgers

7

Op 9 november jl. overleed Jack Hereijgers aan de gevolgen van uitgezaaid melanoom. Tijdens de uitvaart konden mensen in plaats van bloemen geld geven voor onze stichting. Daar gaven velen gehoor aan. Maar liefst 1.000 euro werd gedoneerd.

"Jack was een lieve man", zegt zijn echtgenote Marijke. "Hij was recht voor zijn raap, soms wat eigenwijs, maar heel behulpzaam en schappelijk. In 2018 werd een moedervlek op zijn buik verwijderd en in augustus 2021 kreeg hij de diagnose melanoom met uitzaaiingen in lies en oksel. Hij werd geopereerd, maar er bleken ook uitzaaiingen in zijn hersenen te zitten. Hiervoor kreeg Jack immunotherapie, maar vanwege bijwerkingen moest hij daarmee stoppen."

Hersenuitzaaiingen

"Daarna startte hij met BRAF/MEK-remmers die hij drie jaar heeft gebruikt. Het afgelopen jaar was hij ook onder behandeling van dr. Hanssens in Tilburg voor bestraling (gamma knife techniek) van de hersenuitzaaiingen. Jack was hard voor zichzelf en ik denk dat dat hem zover heeft gebracht. Hij bleef ook altijd positief."

Marijke zegt dat je eigenlijk tot op het laatst niet aan Jack kon zien dat hij ziek was. "Daardoor hadden mensen er geen benul van hoe slecht het met hem ging. Ze snapten ook niet altijd wat de ziekte inhield en zeiden dan dingen die niet klopten. Ze vergeleken zeg maar appels met peren. Dat vond hij wel eens vervelend."

Infodag bezoeken

Jack en Marijke bezochten diverse malen de Infodag van Stichting Melanoom. "Jack ging daar graag naartoe om kennis op te doen en met artsen te praten. Dat kan daar gewoon, want het is heel gemoedelijk." Jack's zus, die ook altijd meeging naar de Infodag, bedacht dat het een mooi gebaar zou zijn om geld op te halen voor Stichting Melanoom. Marijke: "Ik hoop dat het geld besteed wordt aan de Infodagen. Ik zal daar zelf niet meer aan deelnemen, maar ik weet zeker dat heel veel mensen daar steun aan hebben."

Save the Date!

Melanoom

Infodag

28 maart

2026

Mijn Melanoom: Dennis ←

"Niet kijken naar wat je niet kunt, maar
het maximale halen uit wat je wel kunt"
is altijd het levensmotto geweest van
Dennis. Maar toen hij de diagnose
melanoom stadium 4 kreeg, had hij het
gevoel de grip kwijt te zijn.



Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

In het voorjaar van 2017 had ik in de buurt van mijn linkeroor, bij mijn slaap een plekje dat leek op een verstopte talgklier. Een vriendin van ons is schoonheidsspecialiste en ik vroeg haar dit plekje uit te drukken. Maar toen ze daarmee bezig was, zei ze: "Er komt niets uit en dat is erg vreemd. Het is goed om even langs de huisarts te gaan." Via de huisarts werd ik doorverwezen naar een plastisch chirurg, waar ik pas eind augustus terecht kon.

Inmiddels was het juli 2017 en ik werd 's ochtends wakker met een bult in mijn nek ter grootte van een knikker, ook aan de linkerkant, net achter mijn kaakholt. Dat was wel een beetje raar, maar ik dacht: "Het is er vanzelf gekomen, dus zal het ook wel weer vanzelf weggaan." Ik was in die periode druk met mijn bedrijf. Omdat de vakantieperiode eraan kwam, gunde ik mezelf niet de tijd om contact op te nemen met de huisarts. Ik ging met mijn gezin fijn op zomervakantie naar Italië en Oostenrijk. Gedurende die weken groeide de bult een beetje en werd steeds pijnlijker. Ook voelde ik me niet echt lekker in mijn vel zitten.

Bij terugkomst in Nederland merkte ik dat de spreekwoordelijke accu niet echt was opgeladen, terwijl je dat wel verwacht na een vakantie. Dus toch maar weer naar de huisarts die mij doorstuurde naar de KNO-arts. Die vermoedde een ontstoken speekselklier en er werd een echo ingepland voor de week erop. Daaruit bleek dat het niet de speekselklier was en er werden cellen uit de zwelling weggenomen door middel van een punctie.

Een week later moest ik naar het ziekenhuis voor de uitslag. Ik was zonder mijn vrouw naar dit gesprek gegaan, omdat ik verwachtte dat het om een ontsteking ging. Ik ben wat dat betreft nogal

"Die melanomen zijn taaie rakkers, daar moet je niet te licht over denken."

nuchter en maak me pas zorgen als het echt foute boel is. Toen de KNO-arts zei dat het om een uitzaaiing van een melanoom ging, was dat wel een schok. Helemaal omdat hij erg somber was en letterlijk zei: "Die melanomen zijn taaie rakkers, daar moet je niet te licht over denken."

Daarna werd de hele onderzoekstrein in beweging gezet. Ik kreeg een PET-scan en bracht een bezoek aan een dermatoloog in het Rijnstate in Arnhem. Die vroeg mij of ik een idee had waar de bult vandaan kwam. Ik wees hem op die zogenaamde verstopte talgklier bij mijn slaap, omdat deze twee dicht bij elkaar zaten. Hij nam meteen een diepe biopsie van dit plekje en stuurde het naar het lab. De dagen erna kreeg ik te horen dat er melanoomcellen in het biopsie waren gevonden maar dat ze nog niet goed konden vaststellen of dit de primaire tumor was. Tot een paar keer toe liet de dermatoloog het weefsel onderzoeken. Uiteindelijk is de primaire tumor niet gevonden. Zelf denk ik dat het misschien een grote moedervlek op mijn buik is geweest, die ik rond mijn 23e heb laten verwijderen door de huisarts. Die is toen niet verder onderzocht.

Enkele dagen later kreeg ik de uitslag: melanoom stadium 4 met uitzaaiingen in beide longen. Dat was niet best en de levensverwachting al helemaal niet. Drie maanden tot een jaar werd mij gezegd. Ik ben mijn hele leven al gewend om te dealen met de grillen van mijn lichaam. Ik heb bij de geboorte zuurstofgebrek gehad, waardoor er een spasme is ontwikkeld, hoofdzakelijk aan de rechterkant van mijn lichaam. Hierdoor heb ik in mijn tienerjaren zelfs 1,5 jaar in een rolstoel gezeten, maar daar heb ik mij weer uit weten te vechten. Mijn levensmotto is: "Niet kijken naar wat je niet kunt, maar het maximale halen uit wat je wel kunt." Met deze uitslag was het anders. Mijn lichaam had geen enkel waarschuwingssignaal gegeven. Daardoor had ik het gevoel de grip kwijt te zijn om het weer naar mijn hand te kunnen zetten.

Welke behandeling heb je gekregen?

Na de uitslag die ik kreeg in het Rijnstate werd ik doorgestuurd naar het Radboudumc in Nijmegen waar ze een melanoomcentrum hebben. Uit de eerste onderzoeken daar bleek dat het LDH-gehalte in mijn bloed – een enzym dat de tumoractiviteit weergeeft – relatief laag was. Daardoor kwam ik direct in aanmerking voor immuuntherapie met pembrolizumab. Oorspronkelijk zou ik twee jaar behandeld worden, maar na negen maanden had ik al ruim 70% remissie. Daardoor, en ook door voortschrijdend inzicht van de oncologen, was het verantwoord te stoppen met de behandeling en toe te treden tot de zogenaamde pauzegroep.

Aanvankelijk had ik daar mijn bedenkingen bij. Toen ik 12 jaar oud was, verloor ik mijn moeder en ik wilde dat mijn dochter, die op dat moment 10 jaar was, niet aan doen. Ik wilde geen onnodige risico's nemen. Mijn oncologe heeft ruim de tijd genomen om mij ervan te overtuigen dat dit een juiste stap in de behandeling was. Daar ben ik nu blij om, want langdurige toepassing van immuuntherapie kan de kans op auto-immuunziekten vergroten. Zij en haar team hebben fantastisch werk geleverd. Ik ben ook blij dat ik de laatste zes maanden van de behandeling de infusen met pembrolizumab thuis toegediend kon krijgen. Voor mij werkte dat veel beter.

Hoe gaat het nu met je?

Naar omstandigheden gaat het goed met mij, maar er is duidelijk een leven voor en na kanker. Ik ben officieel twee jaar geleden genezen verklaard. Ik heb echter wel cognitieve klachten overgehouden aan de behandeling. Als ik vermoeid raak, krijg ik een soort tintelingen in mijn hoofd en kan ik niet meer scherp nadenken. Het lukt mij daarom niet volledige dagen te werken. Ik ben in de gelukkige omstandigheid een eigen financieel advieskantoor te hebben met fantastische medewerkers.

In de twee weken tussen de diagnose en de start van de immunotherapie, heb ik afspraken gemaakt met een van mijn medewerkers dat hij het kantoor zou voortzetten, in geval ik voortijdig zou overlij-



Tegen iedereen in deze situatie zou ik willen zeggen: "Houd het een beetje gezellig thuis."



Dennis met zijn vrouw Heleen...

den. Inmiddels is hij volledig mede-eigenaar, waardoor de verantwoordelijkheid niet meer alleen op mijn schouders rust. Ik doe nu 's ochtens afspraken met cliënten en 's middags ga ik eerder naar huis. Zo kan ik toch blijven werken en een belangrijke gesprekspartner zijn voor onze relaties.

De periode na de schoonverklaring vond ik erg lastig. Ik begrijp nu dat je psychische problemen kunt ervaren als je te horen krijgt dat je gaat overlijden en dan toch overleeft. Misschien had ik hier minder moeite mee gehad als ik meteen helemaal de oude was geweest. Maar ik had geen grip meer op mijn lichaam. Iedere middag lag ik thuis op de bank te slapen om de accu weer op te laden voor de volgende dag, terwijl mijn gevoel zei: "Ik wil er weer toe doen, ik wil weer een volledige bijdrage leveren aan deze maatschappij." Je maakt je zorgen dat dat de rest van je leven zo blijft. Inmiddels heb ik hiermee leren dealen en geaccepteerd dat het zo is.

Hoe ben je in aanraking met Stichting Melanoom gekomen?

Tijdens de behandelingen werd ik door de oncologisch verpleegkundige op Stichting Melanoom gewezen. Ik ben toen direct donateur geworden en heb ook een keer de Melanoom Infodag bezocht.



... en met zijn dochter Berit

Ik hecht vooral veel waarde aan de artikelen in het blad Melanoom Nieuws over wetenschappelijk onderzoek en ontwikkelingen in behandelmethoden.

Waarom wil je jouw ervaring delen?

In mijn dagelijkse werk als financieel adviseur en executeur heb ik te maken met cliënten die een soortgelijke uitslag te horen krijgen als die ik heb gekregen. Ik merk dan dat vooral mannen het moeilijk vinden om daarover te praten. Ook zijn mannen over het algemeen niet de makkelijksten voor hun partners als ze ziek zijn. Dat was bij mij ook de eerste twee weken na de diagnose. Daarna heb ik tegen mijn vrouw en dochter gezegd: "We gaan over tot de orde van de dag! Ik ben ziek, jullie niet, dus doe je ding en ik kijk wel waar ik bij aan kan sluiten." Tegen iedereen in deze situatie zou ik willen zeggen: "Houd het een beetje gezellig thuis. Geef je naasten de ruimte om verder te gaan met hun leven en claim ze niet te veel. Zij hebben hier ook niet voor gekozen."

Vrijwilligersdag: Samen genieten in Utrecht



Stichting Melanoom draait op de inzet van vrijwilligers en zet hen daarom ieder jaar in het zonnetje. Op zaterdag 25 oktober kwamen we samen in het hart van Utrecht voor een dag vol gezelligheid, spel en lekker eten.

Warm welkom

De dag begon met een hartelijke ontvangst: geurige koffie en een punt appeltaart. Bekende gezichten begroetten elkaar enthousiast, terwijl nieuwe vrijwilligers op een ontspannen manier kennismaakten. Aan de tafeltjes werd volop bijgepraat en gelachen.

De Alleskunnners in actie

Daarna was het tijd voor een flinke dosis plezier! Gastheer Ben leidde ons door een speciale editie

van De Alleskunner. In teams gingen we de uitdaging aan: muziekvragen, tangram-puzzels, bouwen met dobbelstenen, raden van leeftijden en zelfs het gewicht van een olifant. De muziekvragen zorgden voor fanatieke discussies en bewondering voor elkaars kennis. Het enthousiasme spatte ervan af!

Gezellige lunch

Na alle inspanning genoten we van een heerlijke lunch met soep en luxe broodjes. Er werd nagepraat over de hilarische momenten tijdens het spel en nieuwe banden werden gesmeed. De sfeer was ontspannen en vrolijk – precies zoals een vrijwilligersdag hoort te zijn.



→ ESMO-congres 2025, Berlijn

Verslag van Violeta Astratinei, bestuurslid en wetenschappelijk adviseur bij Stichting Melanoom

Het ESMO-congres 2025 (European Society for Medical Oncology), algemeen beschouwd als een van de belangrijkste internationale bijeenkomsten voor oncologieprofessionals, vond plaats in Berlijn, Duitsland, van 17 tot en met 21 oktober 2025. Hierbij een verslag met de belangrijkste hoogtepunten en ontwikkelingen van dit ESMO-congres 2025.

Het congres bracht oncologen, onderzoekers, patiëntenvertegenwoordigers, beleidsmakers en experts uit de industrie van over de hele wereld samen om de nieuwste ontwikkelingen in kanker-onderzoek, behandeling en patiëntenzorg te bespreken. Leden van Stichting Melanoom - Violeta Astratinei, Bianca Oei, Joyce Havermans-Graauw-mans en Martina Rooijackers - namen deel aan het congres, samen met collega's van het Melanoma Patient Network uit Frankrijk, Duitsland, Letland, Polen, Roemenië, Zweden en het Verenigd Koninkrijk.

Belangrijkste hoogtepunten bij huidmelanoom

ESMO25 featured several updates in melanoma studies and clinical trial results

1. Neoadjuvant Immunotherapy becomes the New Benchmark in resectable stage III melanoma

Meerdere presentaties op ESMO25 bevestigden een belangrijke verschuiving in de behandeling van resectabel stadium III huidmelanoom: het toedienen van immunotherapie vóór de operatie (neoadjuvant) is effectiever dan alleen ná de operatie (adjuvant). In de SWOG S1801-studie, gepresenteerd door dr. Vernon Sondak, behaalden patiënten die pembrolizumab zowel vóór als na de operatie kregen een 3-jaars event-vrije overleving (EFS) van 68%, vergeleken met 55% bij patiënten die pas na de operatie met pembrolizumab startten - een risicoreductie van 33% op recidief, progressie of overlijden (HR 0,67).

Nog sterker bewijs komt uit de fase III NADI-NA-studie (2-jaarsupdate) door dr. Minke Lucas van het Nederlands Kanker Instituut. Patiënten behandeld met neoadjuvant ipilimumab plus

Vlnr: Violeta Astratinei, Bianca Oei, Martina Rooijackers, Astrid van der Veldt, Joyce Havermans, Karlijn de Joode en Evalyn Mulder



nivolumab behaalden een EFS (event free survival) van 77,3%, vergeleken met 55,7% bij adjuvant nivolumab alleen - ongeveer 60% minder risico op terugkeer van de ziekte. Opvallend was dat 98% van de patiënten met een complete pathologische respons (pCR) na 2 jaar geen uitzaaiingen op afstand had. Toch werden er ook terugvallen gezien bij patiënten met een bijna-complete respons (near-pCR). Dit wijst erop dat een deel van deze patiënten mogelijk alsnog baat heeft bij adjuvante therapie en zorgvuldige follow-up. Patiënten met een partiële respons en niet-responders leken een betere overleving te hebben met adjuvante dabrafenib/trametinib, al kunnen hieruit nog geen harde conclusies worden getrokken. NB: dabrafenib plus trametinib is in Nederland uit het vergoedingspakket gehaald.

Biomarkeranalyses lieten zien dat tumormutatie-belasting, PD-L1-expressie en interferon-gamma signature samenhangen met behandelrespons in

beide studiegroepen. Alles bij elkaar ondersteunen deze gegevens neoadjuvant ipilimumab-nivolumab als voorkeursstrategie voor patiënten met macroscopisch (klinisch zichtbaar) resectabel stadium III huidmelanoom.

ESMO-presentatietitel: Two-year clinical update and first biomarker analyses of the phase III NADINA trial comparing neoadjuvant nivolumab plus ipilimumab versus adjuvant nivolumab in resectable stage III melanoma

2. Kankervaccin IO102-IO103 en pembrolizumab

Op #ESMO25 presenteerde dr. Jessica Hassel (Universiteit Heidelberg) de resultaten van een fase III-studie naar een kankervaccin (IO102-IO103) in combinatie met pembrolizumab bij patiënten met uitgezaaid melanoom. De studie liet een mediane progressievrije overleving (PFS) zien van 19,4 maanden met de combinatie vaccin + pembrolizu-



mab, tegenover 11 maanden met alleen pembrolizumab. Belangrijk: bij patiënten met PD-L1-negatieve tumoren was het voordeel groter - een mediane PFS van 16,6 maanden versus 3 maanden - wat wijst op een sterk biologisch effect in deze groep. De conclusie was dat het vaccin plus pembrolizumab mogelijk werkt bij PD-L1-negatieve patiënten, zonder grote bijwerkingen. De studie behaalde echter geen statistische significantie; dit betekent dat de combinatie (nog) geen praktijkverandering oplevert en niet standaard beschikbaar is. In de discussie werd benadrukt dat onderzoeksvragen scherper geformuleerd en studiegroepen beter geselecteerd moeten worden om de juiste patiënten te vinden. Meerdere ESMO-presentaties benadrukten bovendien dat melanoom zeer heterogeen is en dat betere biomarkers nodig zijn om de gewenste resultaten voor patiënten te bereiken.

ESMO-presentatietitel: IO102-IO103 cancer vaccine plus pembrolizumab for first-line (1L) advanced melanoma: Primary phase III results (IOB-013/KN-D18)

3. Kunnen we immunotherapie eerder stoppen? Het Safe Stop-onderzoek biedt hoop.

Bij uitgezaaid melanoom is een belangrijke vraag wanneer je de behandeling kunt stoppen. Nu loopt de therapie meestal minstens 2 jaar door, of tot er onaanvaardbare bijwerkingen of ziekteprogressie optreden. Het Safe Stop-onderzoek, gepresenteerd door dr. Astrid van der Veldt (Erasmus MC), bekeek of patiënten die goed reageerden op immunotherapie eerder dan de standaard 2 jaar veilig konden stoppen. De studie startte in 2017, includeerde 200 patiënten in Nederland en liep over 14 melanoomcentra. Het was een patiëntvriendelijke studie die de voorkeuren van patiënten (stoppen of doorgaan) respecteerde, samen ontworpen met patiëntenvertegenwoordigers van Melanoma Patient Network Europe en ondersteund door Stichting Melanoom.

De uitkomsten waren bemoedigend: bij 81,8% trad geen ziekteprogressie op en 95,9% was twee jaar na het stoppen nog in leven. Belangrijk: bij patiënten die toch een terugval kregen, reageerde

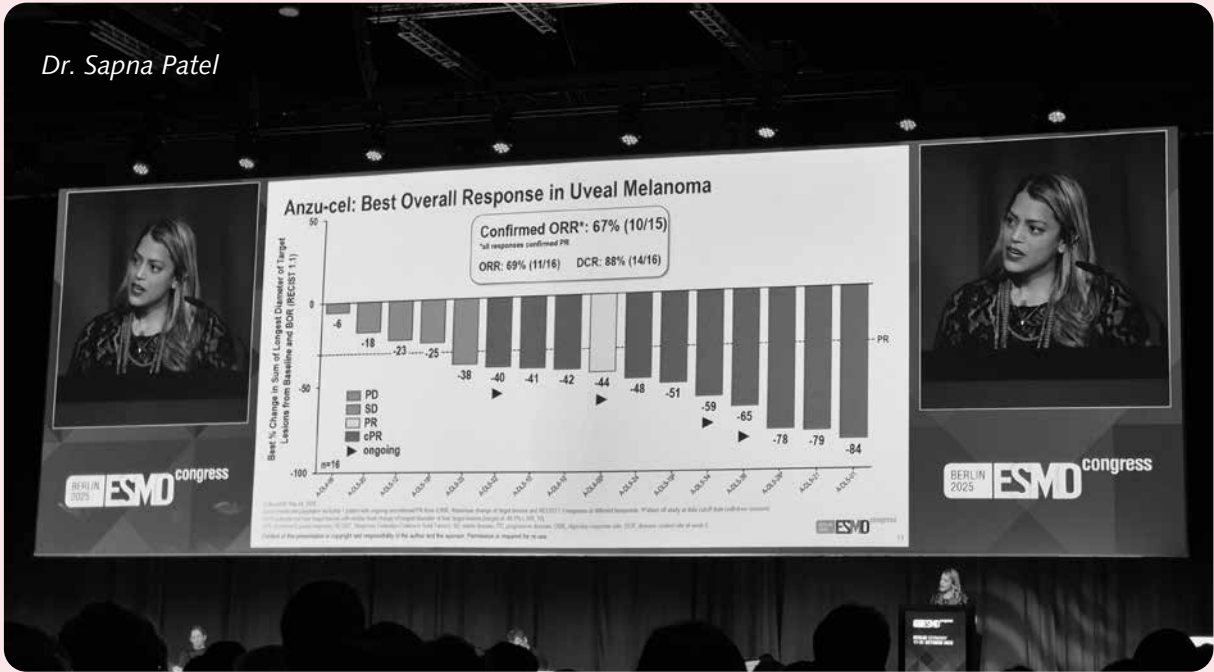


meer dan de helft opnieuw na herstart van immunotherapie. Tegelijkertijd vraagt dit om voorzichtigheid: 33 patiënten kregen ziekteprogressie tijdens de studie en 15 overleden aan tumorgroei bij de gegevensafkapdatum (augustus 2025). Hoewel veel patiënten het goed doen met eerder stoppen, is het niet voor iedereen veilig, en we missen nog betrouwbare biomarkers - zoals circulerend tumor- DNA, PD-L1, TMB of immuunsig-naturen - om precies te bepalen wie veilig kan stoppen. Daarom is vroegtijdig stoppen alleen te overwegen bij geselecteerde patiënten, met nauwgezette follow-up en de mogelijkheid om immunotherapie te herstarten.

ESMO-presentatietitel: Early discontinuation of anti-PD-1 therapy upon achieving a complete or partial response in patients with metastatic melanoma: The multicentre prospective Safe Stop Trial

4. Nieuwe opties voor patiënten die ongevoelig zijn voor de huidige therapieën: mRNA-vaccin + immunotherapie (cemiplimab)

Een mRNA-kankervaccin (BNT111 van BioNTech) samen met cemiplimab liet werking zien bij mensen met vergevorderd melanoom bij wie anti-PD-1 eerder niet meer werkte. In dit vroege onderzoek



werd bij ongeveer 18% van de patiënten de tumor kleiner. De groep was nog klein, maar de resultaten wijzen erop dat je met zo'n vaccin het immuunsysteem kunt aanzetten om de kankercellen weer beter te herkennen, waardoor de behandeling mogelijk weer helpt. Als mensen in aanmerking komen, is het goed om ze door te verwijzen naar dit soort klinische onderzoeken.

ESMO-presentatietitel: Primary results from a randomized phase II trial of BNT111 in combination with cemiplimab with calibrator monotherapy arms in anti-PD-(L)1 relapsed/refractory melanoma

Belangrijkste hoogtepunten bij oogmelanoom

1. IMA203 bij (oog)melanoom

Op #ESMO25 presenteerde dr. Sapna Patel veelbelovende vroege resultaten van IMA203, een gepersonaliseerde T-celtherapie voor uitgezaaid uveaal (oog)melanoom - een kankersoort die meestal slecht reageert op standaardimmunotherapie.

IMA203 is een T-celreceptor (TCR)-therapie die wordt gemaakt uit de eigen T-cellen van de patiënt

en zó wordt aangepast dat ze PRAME herkennen, een eiwit op melanoomcellen. Deze behandeling is alleen geschikt voor patiënten die HLA-A*02:01 én PRAME-positief zijn.

In een kleine fase-I-studie kregen 11 van de 16 patiënten (67%) met uitgezaaid uveaal melanoom tumorverkleining. De progressievrije overleving bedroeg 8,5 maanden en de algehele overleving was nog niet bereikt - een positief teken bij deze agressieve ziekte. De bijwerkingen waren beheersbaar en vergelijkbaar met andere celtherapieën.

Deze resultaten zijn opvallend voor uveaal melanoom, waar klassieke immunotherapie zelden werkt. Het gaat echter om een vroege studie met een kleine groep. Grotere onderzoeken zijn nodig om te zien hoe lang de effecten aanhouden, wie het meest profiteert en hoe breed deze therapie inzetbaar is.

ESMO-presentatietitel: Efficacy and safety of IMA203, a PRAME-directed T-cell receptor (TCR) T-cell therapy, in patients with previously treated advanced or metastatic uveal melanoma from a phase I trial- Presidential Symposium- ESMO, Monday, 20 Oct 2025

IMA203 wordt ook onderzocht bij huidmelanoom, met bemoedigende vroege signalen bij patiënten bij wie de ziekte is doorgegaan na PD-1-therapie. Zie recente resultaten hier in Journal of Clinical Oncology [link].

2. CHOPIN-studie – Triple combinatietherapie bij uitgezaaid oog melanoom

Dr. Ellen Kapiteijn (Leiden UMC) presenteerde resultaten van de CHOPIN-studie, waarin ipilimumab + nivolumab werd gecombineerd met percutane leverperfusie (PHP) bij uitgezaaid uveaal melanoom. Na één jaar was 54,7% van de patiënten met de drievoudige therapie progressievrij, tegenover 15,8% in de alleen-PHP-arm. Dit voordeel in progressievrije overleving vertaalde zich ook in een langere algehele overleving: 23,0 maanden versus 19,6 maanden. Deze resultaten wijzen erop dat levergerichte therapie gecombineerd met dubbele immunotherapie betere uitkomsten kan bieden dan alleen PHP bij deze lastig te behandelen tumortype. Na de sessie stond dr. Kapiteijn op de foto met leden van Stichting Melanoom - een herinnering aan hoe nauw patiëntenvertegenwoordigers onderzoek naar zeldzame kankers volgen en eraan bijdragen.

ESMO-presentatietitel: Combined percutaneous hepatic perfusion with ipilimumab plus nivolumab in metastatic uveal melanoma (CHOPIN): A single-center, open-label, randomized, phase II study

3. Neoadjuvant darovasertib – een nieuwe aanpak om het oog te sparen bij primair uveaal melanoom

Een andere belangrijke ontwikkeling op #ESMO25 was de fase-II-studie OPTIM-UM 09, waarin darovasertib (een PKC-remmer) werd onderzocht als neoadjuvante behandeling voor primair uveaal melanoom. In tegenstelling tot onderzoeken bij uitzaaiingen richtte deze studie zich op patiënten bij wie de oogtumor nog te opereren was, maar zo groot dat normaal gesproken enucleatie (verwijderen van het oog) of hooggedoseerde plaque-brachytherapie nodig zou zijn.

Het doel was de tumor vóór de lokale behandeling te verkleinen om oog en zicht te behouden. De resultaten waren veelbelovend: bij 82–84% van de patiënten nam de tumor af; bij 57% van de patiënten die aanvankelijk voor enucleatie in aanmerking kwamen, kon het oog behouden blijven; en bij >70% kon tijdens de brachytherapie met lagere stralingsdoses worden behandeld. Overlevingsdata rijpen nog en zijn nog niet gerapporteerd.

Darovasertib heeft in deze neoadjuvante setting een FDA Breakthrough Therapy Designation gekregen, wat snellere ontwikkeling en eventuele goedkeuring ondersteunt. Er wordt nu een fase-III-onderzoek voorbereid.

ESMO-presentatietitel: Enucleation prevention and vision preservation in primary uveal melanoma (UM): Preliminary results from a phase II study of neoadjuvant darovasertib" – Monday, 20 October 2025

4. Real-world study over tebentafusp

Een retrospectieve studie bij 168 HLA-A*02:01-positieve patiënten die tussen 2018 en 2024 met tebentafusp zijn behandeld, liet een werkzaamheid en verdraagbaarheid zien die vergelijkbaar zijn met de resultaten uit klinische studies. Daarnaast bleek dat verlies van BAP1, monosomie 3 en SF3B1/EIF1AX-mutaties de prognose beïnvloeden en kunnen helpen beter te voorspellen welke patiënten op de behandeling reageren. Het onderzoek werd uitgevoerd bij Institut Curie, link hier.

ESMO-presentatietitel: Clinical and molecular outcomes of tebentafusp in metastatic uveal melanoma (MUM): A retrospective cohort of 168 patients

5. PLUME (phase 2 study)

De PLUME studie: A single-arm phase II trial of pembrolizumab (pembro) plus lenvatinib (lenva) in patients (pts) with metastatic uveal melanoma (mUM) - toonde aan dat de combinatie vooral effectief was bij patiënten die eerder met teben-



tafusp waren behandeld, met een progressievrije overleving (PFS) van 60,7%. Onderzoekers willen nu nagaan of de toevoeging van lenvatinib in deze situatie echt nodig is en verkennen biomarkers om beter te bepalen welke patiënten het meest profiteren. Link naar het rapport van Institut Curie here.

ESMO-presentatietitel: PLUME: A single-arm phase II trial of pembrolizumab (pembro) plus lenvatinib (lenva) in patients (pts) with metastatic uveal melanoma (mUM)

ESMO-updates van de melanoomrichtlijn

Naast onderzoeksontwikkelingen waren er op ESMO25 ook sessies over het praktisch toepassen van nieuwe behandelingen en de bijgewerkte ESMO-melanoomrichtlijn 2025, die te raadplegen is op de website van ESMO- ESMO website.

Patient-Centered Zorg

Een belangrijk thema op ESMO25 was patiëntgerichte oncologie. In de discussies kwamen ondersteunende zorg, kwaliteit van leven, seksuele gezondheid, vruchtbaarheid en gezinsplanning, metingen van kwaliteit van leven en de groeiende rol van digitale hulpmiddelen voor betere commu-

nicatie en monitoring aan bod. In aparte sessies werd het belang van samen beslissen tussen arts en patiënt én van gelijke toegang tot geavanceerde behandelingen benadrukt.

Een opvallende poster - "Fertility outcomes in young female patients treated with adjuvant anti-PD-1 therapy for resectable melanoma" - beschreef 17 patiënten en vond geen negatieve invloed van immunotherapie op de vruchtbaarheid; meerdere vrouwen raakten na de behandeling zwanger. Meer informatie is te vinden op het ESMO Annals of Oncology.

Beleid en patiënttoegang

Vergoeding betekent niet altijd échte toegang voor patiënten

Op #ESMO25 kwam een van de meest opvallende beleidsboodschappen van Thomas Hofmarcher (Swedish Institute for Health Economics). Hij presenteerde nieuwe gegevens over de opname van kankermedicijnen in 27 Europese landen - oftewel: in hoeverre deze middelen daadwerkelijk worden voorgeschreven en gebruikt. De analyse liet zien dat vergoedingsbesluiten niet automatisch leiden tot echte toegang voor patiënten. Zelfs in

welvarende landen blijft het gebruik van nieuw goedgekeurde middelen vaak lager dan verwacht. Met verkoopdata uit 2023 als proxy voor opname zag men grote verschillen: de gemiddelde relatieve opname varieerde van slechts 23% in Letland tot 88% in Oostenrijk.

Opvallend is dat ook Nederland een lager dan verwacht gebruik liet zien (39%), ondanks bestaande vergoedingsregelingen. Voor melanoom - zeker bij innovaties zoals neoadjuvante immunotherapie, celtherapieën, personalisatie via biomarkers en precisiegeneesmiddelen - betekent dit dat beleidsmakers moeten zorgen voor feitelijke levering aan patiënten, barrières bij ziekenhuizen en verzekeraars moeten wegnemen en grensoverschrijdende deelname aan trials moeten ondersteunen wanneer therapieën nationaal nog niet beschikbaar zijn. Er is meer onderzoek nodig om te begrijpen waarom deze beperkingen blijven bestaan, ook in landen met een sterke economie.

ESMO-presentatietitel: Disparities in uptake of new cancer medicines across 27 European countries and their economic drivers

Netwerken en samenwerking

ESMO25 bood veel kansen voor netwerken en samenwerking. Voor Stichting Melanoom waren vooral de gesprekken met onderzoekers en oncologen belangrijk, maar ook die met beleidsmakers en patiëntenorganisaties uit heel Europa en uit verschillende kanker domeinen. Op vrijdag nam Violeta Astratinei deel aan de bijeenkomst van het International Neoadjuvant Melanoma Consortium (INMC) met artsen en onderzoekers uit de VS en Europa, waaronder Nederland. Op zaterdagavond waren we bij het WECAN-jubileum (wecanadvocate.eu), het Europese netwerk van kankerpatiëntenorganisaties waarbij Stichting Melanoom via Melanoma Patient Network Europe is aangesloten.

Conclusie

Het ESMO25-congres in Berlijn liet belangrijke vooruitgang zien in de oncologie. Bij melanoom was er eindelijk meer aandacht voor uveaal



Vlnr: Christian Blank, Violeta Astratinei, Astrid van der Veldt en Evalyn Mulder

melanoom en voor patiënten die geen standaard-behandelopties meer hebben. Biologische behandelingen zoals immuuncheckpointremmers, neoadjuvante therapieën, bispecifieke antilichamen, T-celtherapieën, vaccins, oncolytica en antibody-drug conjugates staan hoog op de onderzoeksagenda. De inzichten en samenwerkingen van ESMO25 helpen patiëntenvertegenwoordigers om komend jaar invloed te blijven uitoefenen op onderzoek, klinische praktijk en beleid.

Huidkanker bij patiënten met bloed- en lymfeklierkanker



De levensverwachting van mensen met bloedkanker is de afgelopen jaren toegenomen. Maar wat zijn de gevolgen van bloedkanker en de behandelingen daarvoor? Een van die gevolgen is het verhoogde risico op een tweede vorm van kanker.

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker. Het is ook de meest voorkomende tweede vorm van kanker bij patiënten met en na hematologische kanker. Maar is het risico op het krijgen van huidkanker groter dan bij de rest van de bevolking? Onderzoekers hebben dit uitgezocht met behulp van gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) van de afgelopen 30 jaar.

Vier vormen

De meest voorkomende vorm van huidkanker is Basaalcelcarcinoom. Daarna volgt het Plaveiselcelcarcinoom van de huid. Melanoom komt minder vaak voor en Merkelcelcarcinoom is nog zeldzamer. Deze vier vormen van huidkanker zijn onderzocht bij mensen nadat bij hen bloedkanker is vastgesteld. Met de gegevens van de NKR zijn de risico's op huidkanker berekend bij meer dan 200.000 patiënten met bloedkanker gedurende 31 jaar (tot 2021).

Mensen met bijna alle vormen van bloedkanker hadden een tweemaal zo groot risico om elk van de vier vormen van huidkanker te ontwikkelen als de algemene bevolking. Mensen met chronische lymfatische leukemie hadden het hoogste risico om

huidkanker te krijgen. Ook nog niet behandelde patiënten (in wait-and-see) hebben een verhoogd risico.

Als mogelijke oorzaak voor het verhoogde risico bij bloed- en lymfeklierkanker noemen de onderzoekers de verminderde werkzaamheid van het immuunsysteem, door de ziekte zelf en/of de behandeling daarvoor.

(Zelf)controle

Voor iedereen is het belangrijk verstandig om te gaan met de zon, maar dat geldt in het bijzonder voor mensen die een vorm van hematologische kanker hebben of hebben gehad. Ook regelmatige (zelf)controle van de huid is belangrijk om huidkanker in een vroeg stadium te kunnen vaststellen.

Bron: Skin cancer risk in more than 200 000 patients with haematological malignancies over 30 years: a nationwide population-based study in the Netherlands.

<https://academic.oup.com/bjd/article/192/6/1029/7978933>

→ Toegang tot **nieuwe** kankergeneesmiddelen in Europa

Er wordt veel geklaagd over de moeizame en tijdrovende procedures om in Nederland een nieuw geneesmiddel tegen kanker vergoed te krijgen. Hoe is dat in andere Europese landen?

De ESMO publiceerde een vergelijking van de toelating van nieuwe geneesmiddelen in de EU en omliggende landen, IJsland, Liechtenstein, Noorwegen, Turkije, Engeland, Zwitserland. In het onderzoek werd gekeken naar de tijd tussen goedkeuring door de EMA en de toelating tot het vergoedingssysteem, het percentage geneesmiddelen dat na goedkeuring werd opgenomen in het vergoedingssysteem.

Verschillen

Het betreft nieuwe geneesmiddelen die in de periode 2017-2022 zijn goedgekeurd door de EMA. Er bleken grote verschillen te bestaan tussen de diverse landen. In 2024 was in Malta geen enkel goedgekeurd anti-kankermiddel tot het vergoedingssysteem toegelaten, in Duitsland was dat bijna 100%. Nederland zit met 45% in de middenmoot. De tijd tussen goedkeuring door de EMA en de toelating is het laagst in Duitsland, ongeveer 3 maanden en het langst in Litouwen, ongeveer 2,5 jaar. Nederland scoort hier ongeveer 10 maanden en moet alleen Duitsland, Denemarken (4 mnd), UK (8mnd) en Oostenrijk (9mnd) voor laten gaan. De verschillen hangen samen met beleid van de farmaceuten, de per land verschillen in procedures en discussies over kosten.

'Rompslomp'

Soms kunnen patiënten in de periode tussen goedkeuring en vergoeding via de fabrikant een nieuw geneesmiddel wel krijgen, maar met veel administratieve rompslomp en afhankelijk van de goede wil van die fabrikant. Het zou allemaal veel sneller kunnen en moeten.

Bron: [https://www.esmopen.com/article/S2059-7029\(25\)01679-5/fulltext](https://www.esmopen.com/article/S2059-7029(25)01679-5/fulltext)

Mijn oogmelanoom: **Erik** ←

In 2022 kreeg Erik de diagnose oogmelanoom. Hij was er gelukkig op tijd bij en na bestraling is het oogmelanoom helemaal weg. Ondanks dat zijn zicht door de behandeling minder is, geniet hij volop van het leven.



Hoe kwam je erachter dat je oogmelanoom had?

In de zomer van 2022 merkte ik dat met lezen het zicht in mijn linkeroog minder werd en ben ik naar de opticien gegaan. Die dacht dat ik staar had en adviseerde mij om naar de oogarts te gaan. De oogarts in Eindhoven zag geen staar, maar wel een klein moedervlekje op mijn vaatvlies dat hij niet vertrouwde. Hij stuurde mij direct door naar het LUMC in Leiden. In zijn verwijsbrief, die in mijn patiëntportaal stond, las ik dat hij oogmelanoom vermoedde. Ik ben meteen gaan googelen en gedurende de twee weken dat ik moest wachten op het consult in Leiden, werd ik iedere dag een beetje wijzer. Toen na één ochtend van onderzoeken in het LUMC de diagnose oogmelanoom werd gesteld, kwam dat voor mij niet echt meer als een verrassing, waardoor ik er rustig onder kon blijven. Ik wist wat oogmelanoom inhield en wat de verschillende behandelmethoden waren. Direct na de diagnose werd het behandelplan besproken en binnen twee weken startte de behandeling.

Welke behandeling heb je gekregen?

Omdat mijn oogmelanoom gelukkig erg klein was, is het behandeld door middel van bestraling met een Rutheniumschildje. Onder narcose werd het schildje, dat de omvang heeft van een 20 cent muntje, op mijn oog geplaatst, waarna het melanoom gedurende anderhalve dag werd bestraald. Al die tijd verbleef ik in het LUMC. Tijdens de behandeling werd al gezegd dat door de bestraling het zicht in mijn oog minder zou worden, omdat het oogmelanoom vlak bij de macula (gele vlek) zat. De macula is het deel van het netvlies waarmee je scherp en gedetailleerd ziet. Hoeveel zicht ik zou verliezen, wisten ze niet. Ze zeiden dat dit proces tot twee jaar na de behandeling kon duren. Dat klopte, in de twee jaar die volgden, zag ik het zicht in mijn linkeroog langzaam achteruitgaan.

"Het oogmelanoom is helemaal weg, maar het zicht in mijn linkeroog is nu minder dan 1%"

24



Hoe gaat het nu met je?

Door de bestraling is het oogmelanoom helemaal weg, maar het heeft wel de macula in mijn oog beschadigd. Het zicht in mijn linkeroog is nu minder dan 1%, waardoor ik vrijwel niets meer zie met dat oog. De achteruitgang ging heel geleidelijk, zodat ik eraan kon wennen. En gelukkig is mijn rechteroog helemaal goed. Ik zie nu wel minder diepte. Dat is soms lastig in het verkeer, als ik een glas drinken inschenk of iets aanneem dat me aangereikt wordt. Maar als dat alles is.

Toen ik hoorde dat ik zicht zou verliezen in mijn linkeroog, wilde ik als eerste weten of ik nog kon motorrijden. Ik heb meteen op de site van het CBR opgezocht of je met zicht in één oog mag deelnemen aan het verkeer en dat is gelukkig zo. Ik rijd al motor sinds mijn 18e. Ik had zelfs eerder mijn motorrijbewijs dan mijn autorijbewijs. Twintig jaar geleden heb ik een motorforum opgericht, dat inmiddels een paar duizend leden heeft. Af en toe organiseren we ritten met grote groepen. Die zet ik uit en dan rijd ik voorop. Je kunt wel zeggen dat motorrijden een belangrijk deel van mijn leven is en ik ben blij dat ik dat nog steeds kan doen. Afgelopen zomer heb ik nog een mooie motortocht door de Alpen en Dolomieten gemaakt.

Ik krijg iedere zes maanden een leverscan om eventuele uitzaaiingen uit te sluiten. Tot nu toe waren de uitslagen goed. Dat is een hele geruststelling, want met uitzaaiingen heb je weer een compleet andere situatie. Gelukkig heeft mijn type en afmeting oogmelanoom een behoorlijk goede prognose met betrekking tot eventuele uitzaaiingen, dus dat is een geluk.

Helaas heb ik na de behandeling wel vermoeidheidsklachten gekregen, waardoor ik minder werk en meer rust moet nemen. De vermoeidheid kan een uitwerking zijn van de bestraling of een gevolg van het feit dat mijn niet dominante oog nu harder moet werken. Of de vermoeidheid vermindert, is onbekend, maar drie jaar na de behandeling verwacht ik dit niet meer.

Hoe ben je in aanraking met Stichting Melanoom gekomen?

Zodra ik hoorde dat ik vermoedelijk oogmelanoom had, ben ik online op zoek gegaan naar meer informatie. Ik wilde meteen alles weten over deze aandoening, de behandelmethodes, kansen en resultaten. Hierbij kwam ik ook Stichting Melanoom tegen, waar ik veel online informatie vond. Daardoor wist ik wat ik kon verwachten.

Waarom wil je jouw ervaring delen?

Deze vorm van melanoom komt erg weinig voor in Nederland. Kennis delen is daarom belangrijk. Door mijn verhaal te vertellen, hoop ik dat anderen met deze diagnose begrijpen dat je je door een oogmelanoom niet uit het veld hoeft te laten slaan. Persoonlijk heb ik de situatie vrij gemakkelijk kunnen accepteren. Ik weet dat dat niet voor iedereen zo werkt, maar ik vind het toch belangrijk om te laten zien dat je ook met minder zicht gewoon van het leven kunt genieten.

25



"Ook met minder zicht kun je gewoon leven"

→ V&VN Oncologiedagen 2025: verbinding, kennis en verdieping

Op 30 en 31 oktober jl. vonden in Den Bosch de 41e V&VN Oncologiedagen 2025 plaats, hét toonaangevende congres voor zorgprofessionals die dagelijks werken met mensen die geconfronteerd worden met kanker.

Dit jaarlijkse evenement brengt oncologieverpleegkundigen, wijkverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants (PA) research-verpleegkundigen, beleidsmakers en leidinggevend samen om kennis te delen, ervaringen uit te wisselen en zich te verdiepen in de nieuwste ontwikkelingen binnen de oncologische zorg. Juist omdat deze doelgroep een cruciale rol speelt in de begeleiding van patiënten, vormt dit congres een waardevolle ontmoetingsplaats waar professionaliteit en passie samenkomen.

Informereren

Stichting Melanoom er voor het eerst aanwezig als sponsor van het congres. Drie vrijwilligers bemensten een stand op de informatiemarkt. Ons doel: deelnemers informeren, inspireren en met hen in gesprek gaan over melanoom, vroege herkenning en de rol van patiëntondersteuning. De congresorganisatie had een interactieve quiz opgezet, die deelnemers konden invullen terwijl zij langs de stands liepen. Stichting Melanoom leverde één van de quizvragen aan. De vraag luidde:

“Een melanoom vroeg herkennen verhoogt de kans op overleven. Kan jij een haai van een dolfijn onderscheiden met behulp van de ABCDE-methode? Waar staan de letters A, B, C, D en E voor?”

De bijbehorende antwoorden illustreren de kern van vroege herkenning:

A – Asymmetrie: de (moeder)vlek is niet symmetrisch in kleur of vorm

B – Border: de (moeder)vlek heeft een onregelmatige, grillige rand



Angelique

De ABCDE-methode

A – Asymmetrie

B – Border

C – Color

D – Diameter

E – Evolving/verandering

C – Color: de (moeder)vlek verandert van kleur of heeft meerdere kleuren

D – Diameter: de (moeder)vlek heeft een doorsnede van meer dan 6 mm

E – Evolving/verandering: de (moeder)vlek jeukt, bloedt of verandert

De speelse vergelijking tussen een haai en een dolfijn zorgde voor een glimlach, maar zette deelnemers tegelijkertijd aan het denken over iets wat in de praktijk van levensbelang kan zijn. De quiz vormde daarmee een laagdrempelige manier om kennis te testen én te verdiepen.

Vliegende start

De donderdag startte meteen energiek. Vanaf het moment dat de deuren openden, stroomden bezoekers toe. Onze stand bleek een populair punt op de informatiemarkt; verpleegkundigen stelden vragen over herkenning van melanoom, over recente ontwikkelingen in behandeling en over de ondersteuning die wij als stichting bieden aan patiënten en hun naasten. Voor de deelnemers was er een speciale route in het uitgebreide programma, primair gericht op de Verpleegkundig Specialist Oncologie.

Verdieping, rust, persoonlijke verhalen

Waar donderdag bol stond van de dynamiek, bracht de vrijdag een wat rustiger tempo met zich mee. Dat bood ruimte voor langere gesprekken, waarin verpleegkundigen niet alleen inhoudelijke vragen stelden, maar ook hun persoonlijke ervaringen deelden.

Veel oncologieverpleegkundigen vertelden openhartig over de intensiteit van hun werk.

Het begeleiden van patiënten in moeilijke fases, het omgaan met onzekerheid en het bieden van emotionele steun vraagt veel van hen—zowel professioneel als persoonlijk. Sommigen vertelden dat zij af en toe bewust kiezen om tijdelijk op een andere afdeling te werken, simpelweg om even afstand te kunnen nemen en weer op te laden. Maar telkens keert men terug naar de oncologie. “Het is zó mooi werk,” hoorden we, “je bouwt bijzondere relaties op met patiënten en je kunt écht verschil maken.” Voor de deelnemers werden deze vrijdag speciale sessies gewijd aan immuuntherapie. Een therapie waar veel melanoompatiënten baat bij hebben.

Waardevolle aanwezigheid

Terugkijkend op de twee congresdagen zijn wij als Stichting Melanoom trots op onze bijdrage. De gesprekken, de quizinteractie, de verdieping en vooral de persoonlijke verhalen maakten de V&VN Oncologiedagen 2025 voor ons enorm waardevol. De aanwezigheid van onze stand zorgde voor mooie ontmoetingen en inhoudelijke gesprekken. Het waren twee dagen vol kennis-uitwisseling, betrokkenheid en verbinding.



Hannie en Carolien

➔ **Vrijwilliger aan het woord:**

Ronald Vrijman, van lotgenoot naar buddy

Met de feestdagen voor de boeg heeft

Ronald Vrijman (48 jaar) tijd voor een interview. Nadat hij 7 jaar geleden geconfronteerd werd met een uitgezaaid melanoom, is hij nu een actieve buddy om andere lotgenoten te ondersteunen.

Hoe is het allemaal begonnen?

"Mijn verhaal start 7 jaar geleden, toen ik tijdens het douchen op mijn schouder een jeukende en bloedende moedervlek opmerkte. Daarmee ben ik naar mijn huisarts gegaan en die verwees mij door naar een huidkliniek, waar het melanoom werd verwijderd. Ook kreeg ik een doorverwijzing naar het ziekenhuis, omdat uit het weefselonderzoek bleek dat het om een melanoom ging. Na een PET-scan bleken er een aantal lymfeklieren besmet en werd er een re-excisie uitgevoerd. Na de zomervakantie kwam ik in het ziekenhuis voor controle en toen zat onder mijn oksel een flinke bult. Deze bult was mij zelf nog niet opgevallen, maar dat bleek een uitzaaiing te zijn. Opereren was door de grootte geen optie, daarom kreeg ik eerst BRAF/MEK remmers om het te laten slinken. Nadat het geslonken was kon de chirurg de lymfeklieren uit mijn oksel verwijderen."

"Ik bleek in een roller coaster te zitten, want na een paar maanden bleek er na een controle CT-scan uitzaaiingen in mijn borst te zitten. Deze uitzaaiingen zouden operatief verwijderd gaan worden, de operatie was al gepland. Toen ik een aantal zware epileptische aanvallen kreeg ging de operatie toch niet door. Door deze aanvallen moest er eerst een MRI-scan gemaakt worden van mijn hersenen. Tijdens de scan zag de arts twee hersentumoren. Dan zit je in het heftigste deel van de roller coaster met een levensverwachting van een jaar. Dan staat ons leven wel even op zijn kop voor mijn vrouw, onze drie kinderen en voor mijzelf. Het alternatief was een levensrekken-

"Blijk je in een roller coaster te zitten"



"We gaan ervoor!"

de immunotherapie in combinatie met bestralen." "Van nature ben ik positief ingesteld. 'Het is wat het is' en ik kan er zelf weinig aan veranderen. 'We gaan ervoor' en de behandeling met immunotherapie in combinatie met bestraling werd gestart."

Safe stop

"Tijdens de immunotherapie ontmoette ik andere lotgenoten. Daar liggen we dan op zaal om onze therapie te krijgen, meestal nam ik onze jongste mee. Samen lagen we dan op bed met onze 'happy socks' aan. De behandeling sloeg goed aan. Tijdens de controles blijken de uitzaaiingen in mijn hersenen gekrompen en die in mijn borst te zijn

verdwenen, bij elke controle daarna is het resultaat goed. In overleg met de oncoloog hebben we besloten de behandeling te stoppen, een zogenaamde 'safe stop'. Verdere behandeling zou voor mij niets meer veranderen aan mijn situatie. Het zou dan behandelen zijn om het behandelen. Daarna werden ook de controle scans in stappen afgebouwd. Eerst geen CT-scans meer van mijn borst en nu eenmaal per jaar een MRI-scan van mijn hersenen. Inmiddels loop ik niet meer bij de oncoloog maar bij een neuroloog. Hoewel ik daar afgelopen voorjaar mijn laatste MRI-scan heb gehad. Het gaat al lang goed."



"Samen onze happy socks aan"

Waar haalde je informatie vandaan?

"Tijdens de immunotherapie kwam ik in contact met andere lotgenoten en was ik al op zoek geweest naar informatie op internet. Zo kwam ik bij de facebook lotgenotengroep en bij de Stichting Melanoom, waar ik op de site veel bruikbare informatie kon vinden."

Je bent nu ongeveer anderhalf jaar buddy, wat was de reden om buddy te worden?

"Vanuit de dankbaarheid over mijn eigen proces en het gemis aan een buddy heb ik mij aangemeld. Waarmee ik als ervaringsdeskundige andere lotgenoten kan ondersteunen, vanuit mijn eigen positieve instelling. Daardoor ben ik er als het ware ingerold. De Stichting Melanoom geeft trainingen voor buddy's en als buddy's onderling bespreken we dingen waar we tegenaan lopen. Het zijn nuttige en mooie gesprekken met lotgenoten, dat geeft een voldaan gevoel. Als buddy's hebben we elk jaar een buddy-dag, dat bijdraagt aan de band met andere buddy's."

Hoeveel tijd besteed je aan het buddy zijn?

"Dat is heel verschillend, afhankelijk van de fase waarin iemand zit. Soms heb je alleen contact rond de momenten van een behandeling of rond een uitslag. Andere keren is de fase waarin iemand zit intensiever en heb je meer contact. Het fijne is dat je voelt dat je iemand echt en oprecht kan helpen, dat voelt heel goed."

Meer informatie:

<https://www.stichtingmelanoom.nl/lotgenoten-contact/ronald>

buddy: <https://www.stichtingmelanoom.nl/contact>

Lotgenotendag: waardevolle ontmoetingen



Zaterdag 20 september jl. was een dag die in het teken stond van écht contact. Tijdens de lotgenotendag van Stichting Melanoom kwamen we op twee locaties samen in een intieme en persoonlijke setting. Juist deze kleinschaligheid zorgde ervoor dat er ruimte en aandacht was voor elkaars verhalen.

Het programma bood een fijne afwisseling tussen ontspanning en gesprek. In Gorinchem genoot het gezelschap van een stadswandeling en een bijzonder bezoek aan Slot Loevestein. In Den Bosch zorgde een sfeervolle rondvaart voor rust en ruimte op het water. De gezamenlijke lunch op beide locaties vormde het rustpunt om nader kennis te maken.

De kracht van deze dag zat hem in de herkenning. In een klein gezelschap voelt het delen van ervaringen vertrouwd en is een half woord vaak al genoeg. Het was een ontspannen manier om steun bij elkaar te vinden, zonder dat het zwaar hoefde te zijn.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar de vrijwilligers die deze dag met zoveel zorg hebben georganiseerd. Jullie inzet maakte deze persoonlijke ontmoetingen mogelijk. Ook dank aan Stichting Melanoom voor het initiatief om ons samen te brengen.

Save the date!

We kijken nu al uit naar een volgend moment van samenzijn. Noteer zaterdag 19 september 2026 alvast in de agenda voor de volgende lotgenotendag. We hopen dan (weer) veel lotgenoten te mogen verwelkomen!



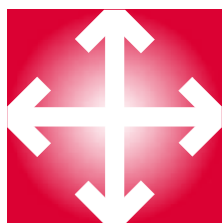
Pluk de dag

*Pluk de dag
geniet van het leven
morgen lijkt dichtbij
morgen is het misschien voorbij*

*Pluk de dag
geniet van het leven
gisteren was een cadeau
gisteren was een herinnering*

*Pluk de dag
geniet van het leven
vandaag moet het gebeuren
geef een zoen, maak dat compliment
geniet met volle teugen*

*Geniet van alles wat het leven biedt
want al denk je dat morgen
je wordt gegeven
zeker weten doe je niet*



STICHTING
MELANOOM

Sophie Danneels