

Melanoom NIEUWS

redactie

Leef

berichten

Mont Ventoux:

Symbool strijd tegen kanker

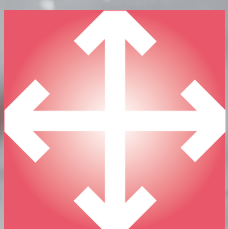
verslagen

Krusenberg en Win O
en MNPE Rare 2019

achtergrond

Harrie's Kankerblog

**Vijf jaar projectgroep
oogmelanoom**



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

Cisca de Weert

Harrie Kuizenga

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 24 februari 2020.

Kopij bij voorkeur aanleveren via redactie@stichtingmelanoom.nl.

Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

telefoon 088-002 97 46

secretariaat@stichtingmelanoom.nl

NL51 INGB 0007530279

t.n.v. Stichting Melanoom Utrecht

Lotgenotencontact

telefoon 088-002 97 47

Website

www.stichtingmelanoom.nl

www.melanoomforum.nl

Webredactie

Jan de Jong

webredactie@stichtingmelanoom.nl

Stichting Melanoom bestaat sinds 1995 en telt ruim 800 leden.

Stichting Melanoom zet zich in voor mensen met melanoom en oogmelanoom.

Onze missie: minder melanoom en meer genezing. De kernactiviteiten van de Stichting Melanoom zijn:

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

De organisatie van de stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur.

De stichting wordt daarin bijgestaan door een Raad van Advies.

Deze raad is samengesteld uit (verpleegkundig en medisch) specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

Bestuur Stichting Melanoom

Koen van Elst

voorzitter

Martina Rooijackers

secretaris

John Werkman

penningmeester

vacature

bestuurslid belangenbehartiging

Veronique van Campen

bestuurslid pr & communicatie

Dick Plomp

bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Ria Gijselhart, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Coördinatie vrijwilligers

Koen van Elst en Martina Rooijackers

Raad van Advies

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch

dermatoloog LUMC

De heer dr. J.J. Bonenkamp

chirurg Radboud UMC

De heer prof. dr. J. Haanen

internist-oncoloog NKI/AvL

De heer prof. dr. G.P.M. Luyten

oogarts-oncoloog LUMC

De heer prof. dr. C. Blank

internist-oncoloog NKI/AvL

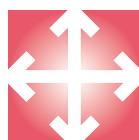
Mevrouw A. Nollen - de Heer

patiënt advocate en oud-voorzitter

Stichting Melanoom is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van

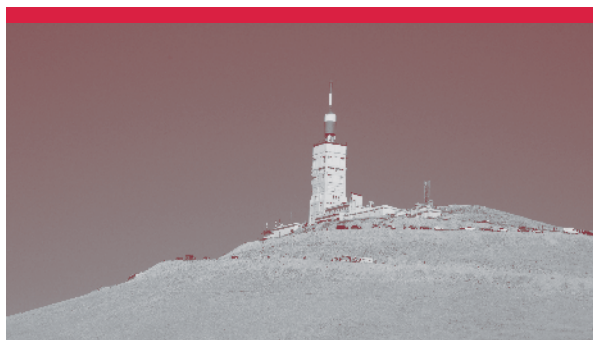
Kankerpatiëntenorganisaties NFK en kan haar werkzaamheden verrichten mede

dankzij subsidiëring door NFK en Fonds PGO / Ministerie van VWS.



STICHTING
MELANOOM

in dit nummer:



Mont Ventoux: Symbool in de strijd tegen kanker.
€ 4070,- van Groot Verzet Tegen Kanker voor
Stichting Melanoom.

6



Vrijwilligers bijscholen in kennis over melanoom is nodig
voor goede voorlichting.

8



Krusenberg 2019, het Europees congres voor
melanoomorganisaties. MNPE Rare 2019 en WIN-O 2019.

12



Een update van Harrie met goed nieuws, een terugblik
op 2019, een positieve blik op de toekomst met een ode
op het leven.

28

inhoud

bestuur	4
redactie	5
berichten	
Save the date: Melanoom Infodag	6
Mont Ventoux	6
Studiedag Melanoom	8
achtergrond	
Huidkanker in Nederland	10
verslag	
Krusenberg 2019: congres Europese melanoomorganisaties	12
interview	
Persoonlijk: Een vrijwillige duik in het leven	14
achtergrond	
Vijf jaar projectgroep oogmelanoom	17
verslag	
Berlijn: MPNE Rare 25-27 oktober 2019	20
medisch	
WIN-O congres in Ede	22
achtergrond	
Discover Your Spot... in de winter Snow Sun Safe	24
medisch	
INTRIM-1 studie	25
achtergrond	
Bewuster en voorzigtiger letten op gevaren Melanoom	26
achtergrond	
Harrie's Kankerblog	28
gedicht	32

3



2019

Het laatste nummer van Melanoom Nieuws ligt voor u. Namens het gehele bestuur kan ik u vertellen dat wij er weer een geslaagd jaar op hebben zitten. Ondanks tegenslagen waaronder bekenden die wij zijn verloren aan melanoom en oogmelanoom, hebben we veel doelen mogen realiseren. Voor ons als organisatie geldt in elk geval dat het nog nooit zo druk is geweest met de projecten, evenementen en bestuur. In 2020 en daarna blijft dit waarschijnlijk onverminderd doorgaan. Persoonlijk verwacht ik dat we zelfs nog meer de mouwen zullen moeten opstropen want 2020 is ons jubileumjaar. Dat betekent nog meer uitdagingen maar wij kijken met vertrouwen naar de toekomst.

Als we terugkijken op 2019 en haar hoogtepunten dan is vanuit de optiek van de behandelingen, het landschap in Nederland weer een beetje uitgebreid. Voor zowel stadium III hoogrisico melanoom als inoperabel of gemetastaseerd melanoom is er een nieuwe behandeling toegevoegd: pembrolizumab en encorafenib + binimetinib resp. Dit is natuurlijk goed nieuws want het betekent vooral meer keuzevrijheid voor patiënt en arts. Er is helaas op dit gebied ook een dieptepunt te melden: ondanks alle inspanningen is er helaas nog steeds één therapie waarvan de patiënten nog altijd geen toegang hebben vanwege de sluis: BRAF-MEK remming in de adjuvante setting bij stadium III hoogrisico melanoom. Stichting Melanoom blijft zich in 2020 inzetten om de toegang hiertoe versneld terug te krijgen. Een sportief hoogtepunt is wat ons betreft de Dam-tot-Dam nightrun 2019. Dankzij een zeer gemotiveerde groep renners kregen wij een cheque uitgereikt die nog nooit zo hoog was. Dit betekende concreet veel bewustwording en natuurlijk een flink bedrag waar wij veel nuttige zaken mee kunnen financieren. Bedankt nogmaals voor degene die dit mogelijk hebben gemaakt!

Voor wat betreft de informatievoorziening en lotgenotencontact hebben we dit jaar weer de meeste doelen bereikt. Voor het volgende jaar hebben we de ambitie om vooral het lotgenotencontact flink uit te gaan breiden. Dat betekent niet alleen de huidige contactmomenten in Utrecht en Rijssen maar ook gedurende het jaar momenten waarbij we lotgenotencontact zullen faciliteren. De informatievoorziening zal op hetzelfde niveau doorgaan als u van ons gewend bent. Dat betekent vernieuwen waar het moet en verbeteren waar het kan.

Ik wil graag afsluiten met een aankondiging voor een nieuw evenement. Ongeveer drie weken geleden hebben het LUMc, STOET en Stichting Melanoom gezamenlijk besloten om eind 2020 een informatie- en lotgenotenbijeenkomst te organiseren voor mensen die erfelijk belast zijn met (familiaal) melanoom. Deze bijeenkomst zal zeer waarschijnlijk in Leiden plaatsvinden en is voornamelijk bedoeld voor patiënten en naasten van mensen die lijden aan het zogenaamde FAMMM-syndroom. Meer info volgt snel via de gebruikelijk kanalen.

Ik wens iedereen tenslotte alvast een fijne kersttijd en een gelukkig nieuwjaar!

Veel leesplezier gewenst en hopelijk tot volgend jaar.

Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom

Leef

5

Een woord dat voor iedereen vanzelfsprekend is: Leef! Of toch eigenlijk niet. Je denkt er niet bij na en je hart pompt je bloed in een continue cadans door je lichaam. Doodnormaal, maar niet voor iedereen. Leef zingt André Hazes junior, alsof het je laatste dag is. Dat zou iedereen moeten doen. Onder ons zijn lotgenoten die hier elke dag aan denken. Ervoor strijden. Voor sommigen is het ook de laatste dag. Maar een troost, uiteindelijk komt die dag er voor iedereen.

Leef geeft in gebiedende wijs aan dat iets moet. Dat het je wordt opgelegd. Niets is minder waar in het dagelijks leven waar het woord moeten steeds terugkomt. Je moet zus en je moet zo. Je moet medicijnen innemen, op controle gaan, onzeker zijn over de uitslag kijkend naar wat komen gaat. Altijd spannend. Maar wat heeft dat nu met deze donkere dagen voor kerst te maken? Alles! Kerst is het feest van licht en hoop. Van de viering van de geboorte van Jezus Christus. Eigenlijk de geboorte van het leven.

Daarom is het goed om in deze dagen tijd te nemen voor bezinning; overdenken wat dit jaar in je leven gebeurd is en wat je nog beter of anders kunt gaan doen in het volgende jaar. Kerst is ook een tijd om met je gezin, familie en vrienden samen te zijn. Samen gezellig aan tafel of onder genot van een glaasje het leven vieren. Dan leef en voel je hoe fijn, goed en mooi het leven is. Een kostbare schat die je wil vasthouden, zo lang als het maar kan.

Als je tijdens deze dagen nog tijd over hebt, denk dan ook aan alle dierbaren die niet meer kunnen zeggen ik leef. Besef dan dat leven geen recht is, maar een groot goed. Leef je leven en geniet ervan elke dag.

Voor alle lezers van Melanoom Nieuws; geniet ook van alle informatie, verhalen en verslagen die in dit nummer staan. Hoe je het ook wendt of keert, alle artikelen draaien op de een of andere manier om het leven.

Namens de redactie goede kerstdagen gewenst en een hoopvol 2020. Leef!

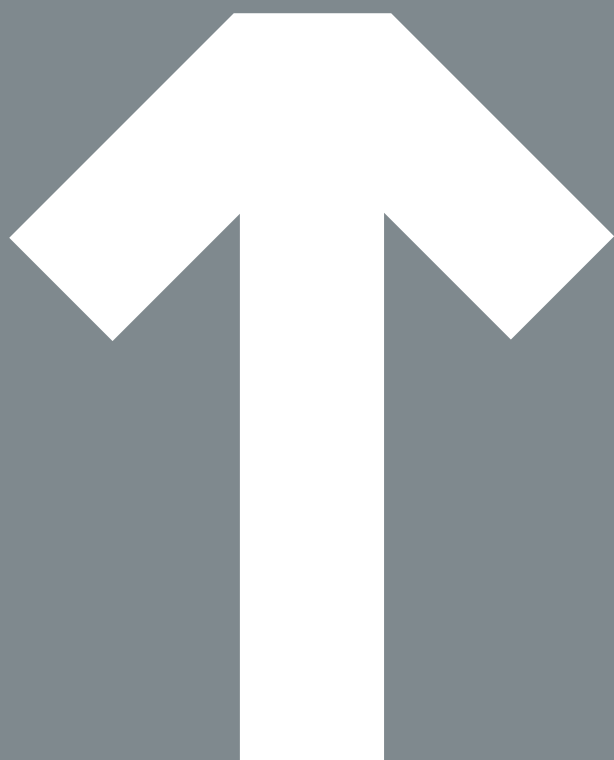
Twan Stemkens, hoofdredacteur

Save the date

Melanoom Infodag

zaterdag 4 april 2020

in Utrecht



Beklimming Mont Ventoux

Op 15 november mocht Stichting Melanoom

een cheque van € 4.070,- in ontvangst

nemen van Groot Verzet Tegen Kanker.

Op deze terugblikavond in Lelystad werd

ook het totaalbedrag bekend gemaakt.

Groot verzet tegen kanker is een initiatief van Stichting Mont Ventoux, waarbij deelnemers, individueel of in teamverband, geld ophalen. Fietzers, handbikers, wandelaars en hardlopers beklimmen dan de Mont Ventoux (de Kale Berg) in Frankrijk. Een zware strijd, die symbool staat voor de strijd tegen kanker. De verbondenheid in het leven met en strijden tegen kanker is dé belangrijkste waarde van de Stichting Mont Ventoux.

Goede doelen

Deze dertiende editie van GVTK werd er door Nederlandse en Franse deelnemers in totaal € 666.230,- opgehaald. KWF krijgt hiervan € 401.220,- en de rest gaat naar de ruim dertig lokale goede doelen in Nederland en Frankrijk. In totaal waren er tien deelnemers die voor Stichting Melanoom hebben meegedaan.



Symbool voor strijd tegen kanker



Namens Stichting Melanoom mochten Bianca Oei en Martina Rooijakkers deze mooie cheque van ruim 4 duizend euro in ontvangst nemen. In haar dankwoord sprak Martina kort over deze missie van de stichting: Minder Melanoom - Meer Genezing. Martina: "Onze hartelijke dank gaat uit naar de tien toppers, die met ongelooflijke inzet, voorbereidingen en sportieve volharding deze kale winterse berg wisten te bedwingen en die door sponsoring zo'n mooi bedrag bij elkaar wisten te brengen."

Voor de stichting zijn de deelnemers tot nu toe anoniem. Wij zouden ze ontzettend graag in het zonnetje willen zetten. Heb jij geld opgehaald voor Stichting Melanoom en wil je vertellen over jouw Mont Ventoux ervaring? Laat het ons weten en mail naar:

pr@stichtingmelanoom.nl

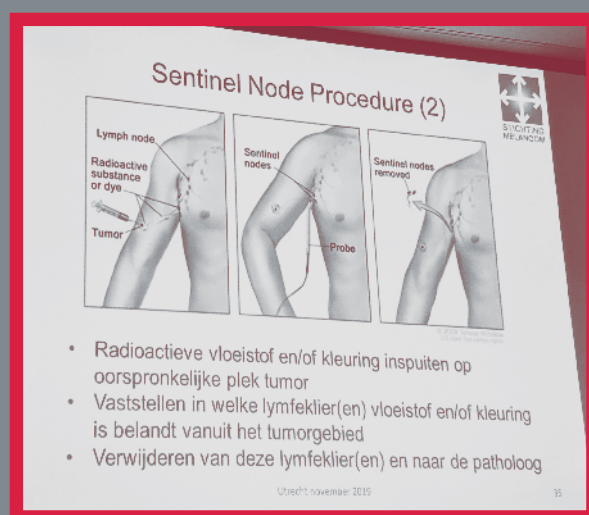


→ Studiedag Stichting Melanoom

8

30 november jl. vond in Utrecht een studiedag plaats voor vrijwilligers en anderen die meer informatie en kennis wilden weten over huidkanker. De stichting organiseert deze informatiesessie, omdat via social media en de telefoonlijn heel veel vragen binnenkomen. Dat betekent dat de mensen die voorlichting en informatie geven ook veel moeten weten van melanoom; de soorten, de behandelwijzen en de medicijnen etc. Voorzitter Koen van Elst en secretaris Martina Rooijackers gaven aan een groep van ongeveer 20 mensen die dag deze informatie en toelichting.

Een impressie in foto's.





→ Huidkanker in Nederland

Het aantal patiënten met huidkanker stijgt snel en zal de komende jaren blijven stijgen, dat blijkt uit het rapport 'Huidkanker in Nederland' van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Voor het eerst is er een vollediger zicht op het aantal mensen dat huidkanker krijgt, doordat vanaf 2016 gegevens van ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra en huisartsenpraktijken samenkomen in de Nederlandse Kankerregistratie. Daaruit blijkt dat huidkanker de meest voorkomende kankersoort is in Nederland. Van alle diagnoses kanker is ongeveer de helft huidkanker.

Melanoom eerder gediagnosticeerd

Het aantal patiënten met melanoom, de gevaarlijkste vorm van huidkanker, blijft in absolute aantallen stijgen. Echter, gecorrigeerd voor de gegroeide bevolking en de vergrijzing, groeit het jaarlijks aantal diagnoses sinds 2016 niet meer. De diagnose lijkt ook steeds tijdiger te worden gesteld, wat belangrijk is voor de kans op genezing.

Awareness

Het nut van bewustwordingscampagnes lijkt hiermee onderstreept te worden. Verstandig zongedrag stimuleren en vroegdetectie blijven ontzettend belangrijk. Niet alleen in de zomer. Stichting Melanoom zet zich daarom in om de awareness boodschap het hele jaar door te verspreiden. Met een nieuwe campagne vlak voor de kerstvakantie zullen we hier aandacht voor vragen.

Straks gaan er namelijk weer heel wat mensen op wintersport en voldoende bescherming tegen UV-straling is dan net zo goed aan de orde. Het leren herkennen van verdachte vlekken blijft daarnaast ook een van onze aandachtspunten. Melanoom kan immers snel uitzaaien, dus hoe eerder de diagnose gesteld kan worden, hoe meer kans op genezing, wat dus van levensbelang kan zijn.

Bezorgdheid toename

Uit bezorgdheid over de sterke toename van het aantal huidkankergevallen heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport eerder dit jaar al het ZonkrachtActiePlan (ZAP) gelanceerd. Doel is om voorlichting beter af te stemmen, kennis te delen en samen onderzoeksvoorstellen te schrijven. Het ZAP is opgesteld door het RIVM -en maatschappelijke partners die zich inspannen om huidkanker te voorkomen. Betrokken organisaties zijn: Stichting Melanoom, KNMI, KWF, NVDV, Huidfonds, IKNL en de universiteiten LUMC, VUmc Amsterdam, UMC Utrecht en MUMC+. Na de eerste consultatieronden hebben de NVH, het Oogfonds en de NOGG aangegeven om aan te sluiten bij het consortium. Inmiddels staat de eerste versie van het ZAP-plan op de website van het RIVM en zullen de vervolgstappen in december besproken worden met alle veldpartijen.

IKNL neemt nu het initiatief om komend voorjaar een conferentie te organiseren als opmaat voor het nationale plan van aanpak. Naast belangenbehartiging en lotgenotencontact vormen preventie en voorlichting de pijlers van onze Stichting. Daarom werkt Stichting Melanoom graag aan dit soort initiatieven

**’Bescherm u tegen
UV straling, ook op
de wintersport’**

→ Krusenberg 2019: congres Europese melanoomorganisaties

De laatste jaren vindt er in Zweden, de woonplaats van de voorzitter MPNE Bettina Ryll, een congres plaats voor afgevaardigden uit de Europese melanoomorganisaties. Voor Nederland waren dit jaar onze voorzitter Koen van Elst, Violeta Astratinei en secretaris Martina Rooyackers aanwezig. Violeta is teamlid van de MPNE organisatie.

Naast veel voordrachten over allerlei werkwijzen uit de Europese landen worden ook vooraanstaande artsen uit Europa uitgenodigd om bijvoorbeeld een onderwerp tot in de diepte te behandelen. Dit jaar lag de focus op pathologie bij het huidmelanoom.

Zorgvuldig

Histopathologie en moleculaire pathologie. Het werd duidelijk: de patholoog/anatoom stelt de diagnose melanoom op deze bevindingen; derhalve is het zorgvuldig vaststellen van de juiste diagnose van het grootste belang!

Hierna kwam een aantal publicaties aan de orde, waarin aantoonbaar werd gemaakt dat het soms fout kan gaan, tot in aantallen van 1 op de 6 diagnoses. Deze verrassend grote verschillen in uitkomsten staan in contrast met de landen waarbinnen dit goed is georganiseerd. Nederland werd genoemd als een land waar de dermo-pathologie uitstekend is ingericht, niet alleen de expertise maar ook de samenwerking en het gemak waarmee meerdere opinies kunnen worden gevraagd.

Uitdaging

Omdat er veel soorten afwijkingen binnen de pigmentaandoeningen bekend zijn, is dit een grote uitdaging. Deze gepigmenteerde afwijkingen zijn onder de microscoop niet allemaal melanoom, maar de verschillen zijn soms moeilijk te interpreteren. Na borstkanker staat melanoom (wereldwijd) op de tweede plaats als het gaat om onjuiste beoordelingen (!). Daarom is het een uitdaging om internationale standaardisatie van de pathologierapporten in te gaan richten, zodat niet alleen vergelijking van de parameters mogelijk is. Dit zou een verbetering zijn bij tweede, derde, vierde en ja soms vijfde meningen van derma-pathologen.

In een niet zo ver verleden was het voor een tweede mening nodig dat de preparaten opgestuurd werden naar een volgende patholoog-anatoom. Tegenwoordig is het





in sommige academische centra wereldwijd (zoals in Nederland) mogelijk digitale opnamen te versturen; snelheid is hiermee bereikt, zodat meerdere meningen sneller kunnen worden gegeven de patiënt eerder een betrouwbare uitslag krijgt.

De lymfeklieren, weggehaald bij een poortwachtklier-onderzoek en/of wanneer een klierpakket is verwijderd: ook hier liggen uitdagingen en zijn er valkuilen: niet alle pigmentcellen zijn melanoomcellen. Zorgvuldigheid gaat boven snelheid.

Wel/geen Braf mutatie; ook hierbij uitdagingen in de beoordelingen. Er werden aanbevelingen gedaan om ook dit onderdeel te standaardiseren en te concentreren binnen centra met veel expertise.

Voorspellen

Een voordracht over de zoektocht om een betrouwbaar model te ontwikkelen binnen de groep stadium I/IIA melanoom patiënten. Nog steeds gaat onderzoek verder om te kunnen voorspellen welke melanomen een hoog risico vormen om uit te zaaien. Wanneer hier een betrouwbare methode via gen- expressie voor gevonden zou kunnen worden daalt niet alleen het aantal overbodige poortwachtklieronderzoeken, maar ontstaat er een duidelijk beeld over het juiste vervolg voor patiënten dieminder of juist intensiever gecontroleerd zouden moeten worden.

De volgende voordrachten waren over de systematiek van het opzetten van programma's, social media: hoe meetings op te zetten, het opzetten van studies en trials, en hoe een patiëntenorganisatie hier een goede invloed op zou kunnen hebben om de patiëntenbelangen optimaal te behartigen. Het weekend vloog sneller voorbij dan ik had gedacht. Zweden – een prachtig land. Wat ik heb kunnen zien van Zweden: de rit van het vliegveld naar de congresplaats en terug. Het samenkomen van deze groep hoog-gemotiveerde afgevaardigden uit Europa om met elkaar, interactief, oplossingen te zoeken voor veel voorkomende problematiek was het meest waardevolle van dit congres.



→ Persoonlijk: Een vrijwillige duik in het leven

14

Een interview met een vrijwilliger die zich inzet voor de stichting Melanoom geeft een bijzondere inkijk in het persoonlijke leven van en de reden waarom iemand zich inzet voor de stichting. Wat doet iemand en welke drijfveer heeft ertoe geleid dat iemand vrijwilligerswerk doet. We stellen daarom een aantal vragen aan vrijwilliger Bianca Oei.

Sinds wanneer ben je vrijwilliger bij Stichting Melanoom?

Vijf jaar geleden ben ik gaan helpen bij de landelijke infodag. Ik merkte dat ze handen te kort hadden en heb toen mijn hulp aangeboden. Daarna hebben ze mij benaderd of ik vrijwilliger wilde worden.

Waarom ben je vrijwilliger bij Stichting Melanoom geworden?

Nadat mijn moeder een melanoom op haar oor had wilde we hulp van stichting melanoom. Nu we zelf hebben meegemaakt hoe belangrijk het is om hulp te krijgen als je in een angstige en onzekere situatie zit, wilde wij dat allebei heel graag ook voor andere mensen kunnen doen.

Wat doe je bij de stichting?

Ik vertaal teksten van het Engels naar het Nederlands voor oogmelanoom patiënten en stichting melanoom kennisgroep). Ook lees ik voor en leg ik mensen eventueel dingen uit. En elk jaar ben ik te vinden achter het standje van de melanoom infodag.

Wat is jouw beroep?

Ik werk als gediplomeerd technisch oogheelkundig assistente (TOA). Dit betekent dat ik alle patiënten zie voordat de oogarts de patiënt ziet en doe de onderzoeken die bij de aandoening horen voordat men de oogarts ziet. Ook geef ik inlichtingen en voorlichtingen aan patiënten.

Waarom wilde je je het laatste certificaat halen?

Zoals ik al eerder zei ben ik de persoon die de patiënt informatie geeft en uitleg geeft. Ik merk dat er overal in de wereld anders gekeken wordt naar onderzoeken en uitleg. De cursus die ik kreeg zijn van Amerikaanse en Canadese opleiders, ze zien en leggen daar net alles even



Vrijwilliger Bianca Oei



anders uit. Ook krijg ik voorbeelden van deze opleiding om mensen beter inzicht te laten krijgen in hun situatie, dit is als TOA, erg fijn om als handvatten te hebben.

Waar komt jouw fascinatie voor het oog vandaan?

Mijn vader is oogarts en mijn moeder is ook TOA, en ik heb 15 jaar in de kinderopvang gewerkt. Toen er bijna geen banen waren zeiden mijn ouders dat het misschien verstandig zou zijn om een tweede beroep te hebben. En dat heb ik dus gedaan. Tijdens de opleiding ben ik erachter gekomen hoe ingewikkeld dat kleine orgaan eigenlijk is voor sommige mensen.

Je duikt, sinds wanneer beoefen je deze sport?

Eigenlijk vanaf mijn 12de levensjaar. Nu ben ik 38, dus ik doe al meer dan 25 jaar aan duiken.

Wat dacht je na je eerste duik?

Weet nog dat ik op een duikschool in Nederland was. Daar moesten we zware oefeningen doen en dat ik dacht... dit doe ik nooit meer. Gelukkig heeft mijn oom een duikschool op Barbados en die heeft het mij verder geleerd. Hij gooide mij het water in en voelde mij net de kleine zeemeermin.

Hoe vaak heb je gedoken?

Geen flauw idee... niet bijgehouden. Maar vooral maar op Barbados en in Nederland in een zwembad.

Welke mooie/bijzondere spot(s) heb je laatst ontdekt?

Eigenlijk is alles mooi, zolang je er maar met mooie en lieve mensen bent, maak je van elke dag een feestje, waar je ook bent.

Wat is jouw tip om op die plek sun smart te zijn?

Bescherm niet alleen jezelf altijd goed tegen de zon maar ook iedereen om je heen. Niet iedereen is bewust van de gevaren van de zon.

Welke spot (in de wereld) staat er nog op je verlanglijstje en waarom?

Eigenlijk wil ik nog een keer naar Israël. Ik heb lieve mensen ontmoet die daar wonen. Ook die willen mij hun prachtig land laten zien. Ik ben me daar heel bewust van, maar zolang het daar onrustig is durf en ga ik niet. Het komt ooit wel... genoeg leuke dingen daar om naar uit te kijken!

[M]eyeBuddy: Vijf jaar projectgroep oogmelanoom



5 November 2014. Een klein zaaltje bij Stichting Melanoom puilt uit met mannen en vrouwen die uit alle delen van Nederland naar Utrecht zijn gekomen. Ze hebben een aantal zaken gemeen; ze zitten vol vragen, zijn wanhopig en behoren tot een uitzonderlijke groep ooglijders. Het zijn kankerpatiënten die te horen hebben gekregen dat ze een zeldzaam voorkomend, agressief melanoom bij zich dragen: het oogmelanoom.

Toon Nijdens



Velen van hen kregen hun diagnose te horen in een klein kil ziekenhuiskamertje met als enige tafeldecoratie een plastic diepvriesdoosje vol kunstogen. De artsen deden hun best deze patiënten een behandeling aan te bieden, maar er werd ook verteld dat 'de kwaal weinig perspectief voor de toekomst biedt'.

Weinig antwoorden

Die dag bij Stichting Melanoom, kregen de oogmelanomers weinig antwoorden op hun vragen. Sommigen van hen zaten stilletjes te luisteren, anderen bleven gefrustreerd vragen afvuren. 'We leven in 2013 en niet in de Middeleeuwen. We hebben recht op informatie, die moet toch ergens te vinden zijn? Het kan toch niet zo zijn dat zelfs huisartsen niet weten wat een oogmelanoom is? Waar kunnen wij terecht ...?'

In een hoek van de zaal viel de opmerking 'als niemand ons helpt, zullen wij het wiel zelf moeten gaan uitvinden'. De projectgroep oogmelanoom van Stichting Melanoom was geboren! Dick Plomp, Toon Nijdens, Hanneke van der Ree en Jacqueline Franken gingen aan de slag. Het eerste doel: zoveel mogelijk informatie over het oogmelanoom verzamelen, bundelen, openbaar maken en verspreiden onder lotgenoten. De projectgroep schreef

**“We leven in 2013
en niet in de
Middeleeuwen.
We hebben recht
op informatie”**

een uitgebreide patiëntenfolder voor oogmelanoompatiënten, die in de ziekenhuizen en bij Stichting Melanoom te krijgen is. In 2020 verschijnt hiervan de tweede editie.

Overtuigen

Tegelijkertijd werd er contact gezocht met medici die oogmelanomen behandelen in de oogcentra van LUMC, Erasmus MC, Radboud MC en het UMCG. In het begin waren de contacten met dit zorgveld broos. Het was moeilijk hen te overtuigen van de noodzaak om méér aandacht aan deze kleine patiëntengroep te geven, maar geleidelijk aan ontstond er een hechte samenwerking.

De projectgroep kwam in contact met patiëntenorganisaties zoals Vereniging OogInOog en instanties voor oogzorg zoals het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap en de Vereniging voor Oogheelkundige Verzorging en Verpleging.

Ook in het buitenland zocht men naar samenwerking. Met OcumelUK en MPNE (Melanoma Patiënt Network Europe) bestaan hechte banden. Men bezocht conferenties en kwam in contact met onderzoekers, artsen, patiën-

tondersteuners en farmaceuten. Belangrijke contacten om op de hoogte te blijven van en kennis te vergaren over (medische) ontwikkelingen rondom het oogmelanoom.

Lotgenotencontact

Een tweede belangrijk doel van de projectgroep was het mogelijk maken van lotgenotencontact. Onder de patiënten was daar duidelijk behoefte aan. Een probleem daarbij is het feit dat deze kleine patiëntengroep door hun soms slechte gezichtsvermogen, minder mobiel is en verspreid over het land woont. De digitale wereld biedt echter mogelijkheden. De projectgroep startte een besloten Facebookpagina en organiseerde tijdens de landelijke Melanomendag parallelle voorlichtingssessies, speciaal voor oogmelanomers. Ook schiep men mogelijkheden voor lotgenoten om elkaar persoonlijk te ontmoeten door hen samen te brengen buiten de ziekenhuisomgeving,

Om nieuw gediagnostiseerde patiënten te ondersteunen werd tijdens een congres in Brussel het [M]eyeBuddy project gelanceerd en niet lang daarna in Nederland uitgerold. Oogmelanomers kunnen nu via Stichting Melanoom in contact worden gebracht met een 'maatje', dat hen kan helpen bij de moeilijkheden die zij ervaren tijdens hun ziekzijn.

Volwassen

Nu – vijf jaar verder – is de projectgroep volwassen geworden. Ze is nog steeds nodig om het oogmelanoom bekender te maken, oogmelanoompatiënten en lotgenoten te ondersteunen, onderzoeken en behandelingen te entameren en fondsen te zoeken voor financiering ervan. De toekomst van de projectgroep, alsmede die van het buddyproject ligt echter ook in handen van de patiënten zelf. Lotgenoten zullen mettertijd voor aanvulling van menskracht moeten zorgen. De huidige leden zijn zelf immers ook patiënt.

Dick Klomp



A portrait of Jacqueline Franken, a woman with short grey hair and glasses, wearing a dark top. The image has a red tint. In the background, there is a patterned curtain on the left and a wooden wall on the right.

Jacqueline Franken

19

**”Moeilijk
om hen te overtuigen
van de noodzaak;
meer aandacht voor
oogmelanoompatiënten”**

→ Berlijn: MPNErare 25-27 oktober 2019

Inzicht en begrip

20

In de wereld van melanoom is oogmelanoom rare: zeldzaam. En binnen de groep oogmelanoom is de conjunctiva rare, ook zeldzaam dus. Dat verklaart meteen de titel van het congres MPNErare 2019 in Berlijn, waar eind oktober met maar liefst vijf lotgenoten aanwezig waren. Andere zeldzame melanomen zijn het slijmvliesmelanoom, kindermelanoom, familiair melanoom. Het LUMC was opvallend prominent aanwezig. Zo hield dr. Nelleke Gruis een indrukwekkende voordracht over het familiale melanoom en vertelde dr. Cindy Chau over uva-melanomen. Een verslag met indrukken van dit congres.

Vrijdag 25 oktober

Bettina Ryll opende de bijeenkomst met een inleiding over wat MPNE doet en betekent binnen Europa. Ze is voorzitter van de ESMO Patient Advocates Working Group (PAWG). Ook gaf ze uitleg over het ontstaan van kanker - door mutaties die niet worden gerepareerd - en de consequentie als er veranderingen zijn door versnellen van groei en daarnaast een defect in het remmen van versnelde groei. (Zie het artikel van Andrew Evans: 'Hack my cancer' en het Melanoomforum.)

Hierna kwam dr. **Marie-Laure Yaspa** aan het woord, met een uitleg over het landschap van cellen die verantwoordelijk zijn voor ontsproten en de bekende kankergenen. Dit is belangrijk voor precisetherapie. De research is gelinkt aan de klinische praktijk.

Dr. **Cindy Chau**, een bevoegde oogarts uit het LUMC nam ons mee in de ontdekkingen van de BAP 1-mutatie, gevonden in de uva melanomen en in het DNA van het lichaam, waardoor dragers van deze mutatie een hogere kans hebben op het ontwikkelen van onder meer uva-melanoom.

De Duitse spreker dr. **Serge Leyvraz** legde uit hoe met steeds verdergaand onderzoek naar de genetische kenmerken en de ontwikkelingen gezocht wordt naar mogelijke medicijnen die deze paden kunnen verstoren.

Hierna gaf de president van UMCure samen met ondergetekende en **Bianca Oei** een workshop over de anatomie van het oog. Essentiële kennis! Dat bleek ook uit de verrassend vele reacties: 'dit heeft bij lotgenoten het inzicht en begrip vergroot!'

oogmelanoom centraal

Zaterdag 26 oktober

Zaterdag werd MPNErare vervolgd met een uitleg door dr **Martina Angi** uit Italië over de behandeling van oogmelanoom. Over de verschillen tussen melanoom binnen het oog en bijvoorbeeld conjunctiva-melanoom, waar men ongelooflijk voorzichtig moet opereren omdat juist bij deze vorm plaatselijke uitzaaiingen mogelijk zijn.

Daarna ging het over onderzoek naar verschil in overleving bij chorioidea melanoom (uvea) bij de verschillende soorten behandeling. Er blijkt geen verandering in de overleving te zijn binnen de verschillende groepen.

En vervolgens: de uitdaging bij kleine melanomen, te behandelen met maximaal effect en minimum aan bijwerkingen. De grootte van de tumor lijkt van belang maar er zijn 'domme' tumoren die langzaam groeien en 'slimme' tumoren die snel groeien.

Andere interessante onderwerpen op de zaterdag waren de moleculaire analyse van het tumormateriaal voor bepaling van persoonlijke prognose en de risico-afhankelijke opvolging en behandeling van uitzaaiingen in een multidisciplinair team.

'Onze' **Pieter van der Velden** deelde het voortschrijdend inzicht in de groei van de tumor, en de belangrijke risicofactoren. Bij de grootse risicogroep is niet alleen monosomy belangrijk: het aantal extra kopieën van chromosoom 8 telt ook mee.

Dr. **Sophie Piperno-Neumann** presenteerde updates voor uitgezaaid uveaal melanoom: Nooit vergeten dat tot nu de beste resultaten worden gezien in de op de lever gerichte therapie, als de uitzaaiingen alleen in de lever zijn. De leverperfusie wordt nog niet zo lang toegepast, dus zijn er geen langetermijneffecten gemeten. De effecten van Selumetinib, AEB071 en LSX196 gaven geen blijvend effect. LSX196 tweede generatie gaf een partieel effect, er zijn patiënten die al twee jaar stabiel zijn.

Gegevens van een Zweedse patiënt over therapiemogelijkheden voor uitgezaaide uvea-melanoom lieten zien waar het van afhangt of en welke therapie je krijgt. Zo zijn de leverperfusie en de immunocure Trial in Nederland niet beschikbaar voor patiënten uit een ander land.

Professor **Richard Carvajal** ging in op de therapeutische implicaties voor GNAQ en GNA11-mutaties. Het leek eenvoudig om maar één mutatie uit te schakelen, maar het is juist gecompliceerd: in muismodellen zijn grote successen te zien, maar niet bij mensen. Selumetinib was minder veelbelovend dan men dacht, maar wellicht gaat het in combinatie met chemo wel goed en komt de werking van immuno later.

IDEAYA - Trial fase 1/2 komt volgend jaar naar Europa. Een therapie gericht tegen GNAQ/11 mutatie.

ESMO *European Society for Medical Oncology*
LUMC *Leids Universitair Medisch Centrum*
MPNE *Melanoma Patient Network Europe*
GNAQ *guanine nucleotide binding protein*



→ WIN-O congres in Ede

Op 28 november organiseerde WIN-O de negende editie van het melanoom symposium in samenwerking met de tumorfocusgroep melanoom (TGF-IKNL). WIN-O is de werkgroep immunotherapie voor oncologie en houdt zich bezig met melanoom en niercelkanker. De TGF-IKNL is een landelijk multidisciplinair platform voor zorgverleners op het gebied van diagnostiek en behandeling van melanoom, organisatorisch ondergebracht bij en ondersteund door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het IKNL organiseert o.a. de opstelling van richtlijnen (voor melanoom in de Nederlandse Melanoom Werkgroep).

Het congres is vooral een medisch-technische bijeenkomst, met updates over nieuwe ontwikkelingen, (voorlopige) resultaten van studies naar nieuwe behandelmogelijkheden en een kijkje in de toekomst. Opvallend afwezig waren bijdragen over het oogmelanoom. De algemene indruk is, dat er steeds meer mogelijkheden komen voor behandeling in de diverse stadia van de ziekte. Dat betekent ook dat het steeds lastiger wordt voor dokter en patiënt in elke fase de beste behandeling te bepalen. Hieronder enkele interessante onderdelen uit het programma.

PRADO-studie

De meest interessante ontwikkeling is de neo-adjuvante behandeling. Belangrijkste nog open studie in Nederland is de PRADO voor stadium IIIB/C. Een korte behandeling met immunotherapie biedt waarschijnlijk de mogelijkheid om op basis van de reactie van het melanoom in een lymfeklier de kans op terugkeer te voorspellen en het verdere beleid daar op af te stemmen. Zo zullen patiënten met een heel goede respons (<10% tumorcellen in lymfeklier) geen klierdissectie en geen adjuvante behandeling hoeven ondergaan. Patiënten met een partiële respons (>10 - <50% vitale tumorcellen) krijgen wel een aanvullende lymfeklierdissectie maar geen adjuvante behandeling. Patiënten tenslotte die geen respons hebben op therapie (>50% vitale tumorcellen) zullen een aanvullende lymfeklierdissectie ondergaan en daarna bestraald worden en aanvullend behandeld worden met nivolumab gedurende 1 jaar.

Zwangerschap en melanoombehandeling

Er zijn weinig gegevens bekend over het gebruik van immunotherapie tijdens de zwangerschap. Bij de besluitvorming over behandeling van melanoom tijdens de zwangerschap moet een afweging worden gemaakt tussen de belangen van de moeder en de consequenties voor het nog ongeboren kind. In 2012 is er een Adviesgroep Kanker in de Zwangerschap opgericht. Een landelijke multidisciplinaire adviesgroep, die zich er op toe heeft gelegd schriftelijk advies te geven aan dokters die zwangere patiënten met kanker behandelen. De AKZ beoor-

deelt casussen uit het hele land, die binnenkomen via de mail of de website van de adviesgroep.

Wanneer stoppen met immunotherapie?

Er zijn nu geen gegevens uit studies bekend die daarover een uitspraak toelaten. De standaardbehandelduur voor nivolumab en pembrolizumab is twee jaar. In de praktijk stoppen patiënten vaak eerder, op verzoek van de patiënt vanwege ernstige bijwerkingen, of om de kosten te drukken. In alle 14 melanoomcentra is het nu mogelijk deel te nemen aan de SAFE STOP Trial. Patiënten die daaraan meedoen kunnen na 6 maanden stoppen met hun behandeling, als ze een goede respons op de behandeling hebben. De resultaten bij deze groep zullen worden vergeleken met patiënten die 2 jaar lang immunotherapie hebben gekregen.

Informatie over alle lopende trials voor (oog)melanoom zijn te vinden op www.win-o.nl, de meeste ook op www.kanker.nl.

**Het wordt in elke fase
steeds lastiger voor
dokter en patiënt de
beste behandeling te
bepalen.**

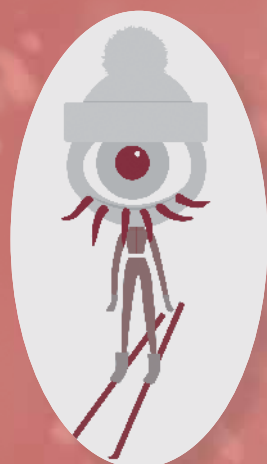
Discover Your Spot... in de winter

24

Onder deze slogan heeft de stichting Melanoom de voorlichtingscampagne iets aangepast voor de komende wintermaanden waar weer veel mensen gaan skiën.

De campagne **Snow Sun Safe**

wordt vanaf 16 december gelanceerd via onder meer social media. In de Telegraaf komt een bijlage die ook aandacht schenkt aan voorkomen van huidkanker. Want het thema van de voorlichtingscampagne is dat mensen ook bewust en goed zich insmeren tijdens de wintersport.



INTRIM-1 studie

Voor pas gediagnosticeerde patiënten met melanoom T3



25

In een kleine groep patiënten is door onderzoekers van Amsterdam UMC Cancer Center ontdekt, dat toediening van CpG de kans op terugkeer van melanoom lijkt te verkleinen door stimulatie van het afweer-systeem.

CpG (Tilsotolimod (IMO-2125)) is een synthetisch DNA, dat in de huid wordt ingespoten op de plaats waar het melanoom zat.

Er is nu een groter onderzoek van start gegaan, waaraan patiënten kunnen deelnemen met een melanoom met een Breslow dikte van meer dan 2mm (T3 of meer), die gepland staan voor een schildwachtklieuroperatie. De onderzoekers hopen aan te tonen, dat injectie met CpG voorafgaand aan deze ingreep leidt tot minder uitzaaiingen in de schildwachtklier en dat de kans op terugkeer van het melanoom kleiner wordt.

De behandeling is goedkoop en weinig belastend. De enige belasting voor de patiënt is een eenmalig bezoek aan het AmsterdamUMC (locatie VU) voor de informatie over het onderzoek, de instemming met deelname en de injectie. De rest van de behandeling (schildwachtklier-procedure en verdere controles) kunnen in het eigen ziekenhuis plaatsvinden.

Alle Nederlandse ziekenhuizen kunnen meedoen met de studie. Een goede planning is daarbij uiteraard belangrijk. Naar verluidt worden de reiskosten voor het bezoek aan Amsterdam vergoed.

➔ Bewuster en voorzichtiger letten op gevaren Melanoom

Er zit een raar plekje op mijn buik dat ik per ongeluk steeds openkrab als ik mijn jeans uit wil doen. Misschien toch maar eens laten bekijken door de huisarts? Ik moet er binnenkort toch al naar toe. Tijdens een bezoek aan de huisarts vertel ik luchtig over mijn plekje, de huisarts stelt voor het over een paar weken preventief weg te halen. Gewoon, voor de zekerheid.

Vrolijk

Na het verwijderen van het plekje ga ik vrolijk op wintersport en denk ik verder weinig na over de uitslag. Tijdens mijn wintersport word ik gebeld, of ik even langs wil komen. Na mijn vakantie, om 08.00 uur 's ochtends kreeg ik in één zin de woorden te horen: melanoom en eventuele uitzaaiingen. Een afspraak met de chirurg en dermatoloog volgden.

Na een geslaagde poortwachtersklieroperatie had ik een iets groter litteken op mijn buik en was ik vier lymfeklieren minder. Een week na mijn operatie kreeg ik gelukkig te horen dat er geen uitzaaiingen in mijn lichaam waren getraceerd. Maar omdat ik op zo'n jonge leeftijd een melanoom kreeg bleef ik wel onder controle van zowel de dermatoloog als de chirurg.

Klap

De emotionele klap kwam echter pas later. Want dit had zo maar anders kunnen aflopen, dat je lichaam dit kan doen? Een jaar lang heb ik de zon niet in gedurfd, en nog steeds ben ik er voorzichtig mee.

Nu, vijf jaar later, kan ik het volledig achter me laten. Ik heb namelijk de vijfjaar-kankervrij-grens bereikt. Voorzichtig zal ik altijd blijven, niet in de zon liggen, altijd zonnebrand mee, plus mijn nieuwe hobby: het dragen van hoeden.

Nieuw doel

Het mooie vind ik wel, ik ben in aanraking gekomen met Stichting Melanoom en heb er een nieuw doel bij: jongeren bewuster maken van de gevaren van de zon. Dat blijft belangrijk. Niet alleen in de zomer maar ook in de winter. Zoals met de nieuwe campagne van de stichting die vlak voor de kerstvakantie is gelanceerd. Er zijn weer leuke gifjes gemaakt waar iedereen zelf mee aan de slag kan op social media, om de awareness boodschap te verspreiden.

Feera Jouwma is vrijwilliger social media Stichting Melanoom





Feera Jouwma

**"In één zin kreeg ik
de woorden te horen"**

27

→ Harrie's kankerblog

Wat er aan vooraf ging: In 2001 bleek een moedervlek op mijn linker onderarm melanoomkanker te zijn. Tien jaar later kwam het op dezelfde plek weer terug. In 2013 kwamen er een drietal bultjes bij mijn linkerheup bij en in 2015 waren er uitzaaiingen in mijn rechterlong. Na behandeling met Ipilimumab bleef het weg tot begin 2019. Nivolumab sloeg niet aan en dus kwam er een BRAF remmer in het medicijnkastje.

11 oktober – uitslagdag

Afgelopen week stond ik stijf van de spanning. Ik werd er zelfs letterlijk ziek van. Gisteren ben ik met een migraine aanval (bij mij is spanning een belangrijke trigger) thuis gebleven. Soms lukt het even niet, om het los te laten. Lastig is wel dat ik door de migraine vaak ook de Cortisol niet binnen houd Ik voel me dan zo beroerd dat ikzelf geen actie meer onderneem. Dat betekent dat mijn vrouw me moet spuiten, want zonder Cortisol gaat het niet goed met me. Gelukkig valt het deze keer mee en zakt het snel genoeg.

Terwijl we naar Nijmegen onderweg zijn, realiseer ik me ineens dat deze uitslag niet de duidelijkheid zal brengen waar ik op hoop. Want als de uitslag goed is, ben ik nog steeds niet gezond en als het slecht is, ben ik ook niet meteen opgegeven. Kortom; hoe goed of slecht het ook gaat, ik ben er voorlopig nog niet van af. Het grappige is dat daarmee de uitslag ook wat minder beladen wordt. Het is een tussenstop op de route die ik ga in mijn leven en die dus, naast ziekenhuisbezoeken, behandelingen en medicijnen, vooral veel moois te bieden heeft. Ik ben blij dat ik achttien jaar geleden, toen dit hele feest begon, me neer kon leggen bij de diagnose en door ben gegaan met leven. Anders had ik toch een hoop jaren voor mezelf verpest! Met deze gedachten in mijn achterhoofd zitten we even later in de spreekkamer bij de oncoloog. En ze heeft goed nieuws: de kuur doet zijn (of haar) werk. De uitzaaiingen zijn kleiner geworden! Dat die laatste Ipilimumab door de bijwerkingen niet gegeven kon worden is blijkbaar niet zo erg, want het werkt alsnog!

We trakteren onszelf op iets lekkers in het restaurant. Wat een verbetering in het assortiment trouwens! Veel gezonder en veel meer vegetarisch. Dat is, als je gezond probeert te eten zoals wij, echt een feestje. Met een tevreden gevoel en volle buik lopen we stralend het ziekenhuis weer uit. Het was de beste uitslag die we konden krijgen. Nu weer terug naar het gewone leven. Loslaten, doorgaan.

Harrie Kuizenga



29



Pubquiz, met vlnr: ikzelf, mijn zwager Frank, mijn vrouw Esther, Knud (huisgenoot boaz) en zoon Boaz

zaterdag 12 en zondag 13 oktober

Opnamedagen van het tv-programma: "Wie denk je wel dat je bent". Samen met mijn zoon Boaz heb ik meegedaan aan een aflevering van een tv-programma waarin het verschil tussen twee groepen wordt getest. In ons geval het verschil tussen generaties; jong tegen oud. We hebben leuke onderzoekjes ondergaan, zoals de Whatsapp test: hoeveel sneller zijn jongeren met het typen van een tekst op de smartphone. De leukste test was toch wel het Lowlands-experiment, waarin er een tentje moest worden opgezet terwijl er barre weersomstandigheden gesimuleerd werden (een windturbine voor de storm, water voor de regen, zaagsel als sneeuw en kattengrit als hagel). En dan kijken wie dat het snelst doet. (voor wie het wil kijken: in januari 2020 op NPO 1 na Heel Holland Bakt op tv). Het was erg leuk om dit samen met mijn zoon te doen. Spoiler alert: de oudjes komen er niet zo goed van af (dat ik mijn leesbril was vergeten hielp ook niet echt bij de type-opdracht...).

Eind oktober

Blijkbaar is de kuur nog steeds niet uit mijn lijf, want de bijwerkingen blijven de kop op steken. Dat betekent dus weer verhogen van de Prednison. In de supermarkt kopen we extra eten in, want mijn eetlust neemt behoorlijk toe. En met de bloes op mijn wangen voel ik me soms een beetje Holle Bolle Gijs, maar het is voor een goed doel. Door regelmatig telefonisch contact met het ziekenhuis wordt de dosering afgestemd en langzamerhand ga ik weer afbouwen. Spannend, want....blijft het weg of komt het terug? Het is bijna een quiz.

November en december

We kunnen weer terugblikken op het jaar 2019: de top 2000 op de radio, oudejaarsconferenties, journaal-/sportoverzichten op tv, puzzels over het nieuws in de krant. Ook ik waag me aan een terugblik op dit jaar. Eerst over mijn gezondheid: het begon nogal heftig met het nieuws dat de melanoomkanker weer actief en flink groeiende was. Een paar maanden later gevolgd door het bericht dat de kuur niet werkte. In mei overgestapt op wel werkende BRAF remmers en daarna Ipilimumab. Ook nog 2x naar de spoedeisende hulp geweest vanwege heftige bijwerkingen. (Het gaat nu al een tijdje goed....zouden ze me missen daar?)

Maar ik kijk vooral terug op leuke en goede dingen: het gaat goed met onze kinderen. Het samen dingen kunnen doen, zoals onze vakantie met z'n vijven in Venlo; samen naar een escape-room gaan (en oplossen natuurlijk). Het 'gewoon' kunnen lesgeven; energie krijgen van jongeren. Genieten van de mooie natuur die Nederland heeft. Maar vooral genieten van familie en vrienden. En dát wens ik ook iedereen toe die dit leest: fijne mensen om je heen, je blik gericht op het goede, veerkracht voor het nieuwe jaar. Zeer belangrijk is ook humor; om de zwaarte die het leven soms brengt met lichtheid te kunnen dragen.

En daarom tot slot een deel van een lied van Toon Hermans. Om met levenslust het nieuwe jaar in te gaan, hoe het ook zal zijn:

ik heb het leven lief, de mensen en de dieren
De zeeën en rivieren, ik heb het leven lief

ik heb het leven lief, de bergen en de dalen
De warme zonnestralen, ik heb het leven lief

ik heb het leven lief, het sterke en het broze
Het blijde en het boze, ik heb het leven lief

ik heb het leven lief, ik schreeuw van de daken,
ik zal er wat van maken,

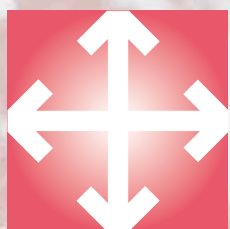
ik heb het leven lief

Toon Hermans

Even stil staan

De stille dagen komen eraan
tijd om even stil te staan
overdenken en bezinnen
afsluiten en opnieuw beginnen
wat te doen met wensen of dromen
dingen die jou zijn overkomen
laat ze zijn en laat ze achter
de ergste worden zachter
de mooiste krijgen een plaats in je hart
maak ieder jaar een nieuwe start
begin aan je oude of nieuwe dromen
laat het leven op je af komen
heb lief, bewonder en geniet
meer dan dit leven heb je niet

D.F.Zantvoord



STICHTING
MELANOOM