

Melanoom NIEUWS

Handmade by Janine

berichten

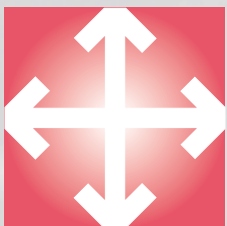
Nobelprijs Geneeskunde 2018
voor immuuntherapie

interview

Over de belangrijkste doorbraken
van afgelopen decennium en
combineren behandelmethoden

achtergrond

UMCure 2020 project,
ESMO 2018 en Win-O 2018



STICHTING
MELANOOM

Melanoomnieuws is een uitgave van de Stichting Melanoom en verschijnt 3 tot 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

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 22 februari 2019.

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

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

Eva Wolf

bestuurslid pr

Dick Plomp

bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Ria Gijselhart, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Coördinatie vrijwilligers

Masja Ros, masja.ros@stichtingmelanoom.nl

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

Mevrouw S. ter Meulen

verpleegkundig specialist dermatologie NKI/AvL

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:



Tasuku Honjo en James Allison winnen Nobelprijs Geneeskunde 2018 voor hun baanbrekende onderzoeken voor immuuntherapie in bestrijding van melanoom.



Het bijzondere verhaal van Femke van Waveren. Hoe een simpel werkongelukje bij haar leidde tot de ontdekking van melanoom en een sponsoractie door de Dolomieten voor dendritische celtherapie.



Hoe drie zussen met de handgemaakte kaarten en website van hun overleden zus haar werk voorzetten.



Interview met dr. Alexander van Akkooi, staf oncologisch chirurg van NKI-AVL, over doorbraak immuuntherapie gebruiken voor combinaties van nieuwe behandelmethoden.

13

16

20

32

inhoud

bestuur	
Don't look back in anger...	4
redactie	
Verhalen	5
berichten	
Het jaar 2018	6
Save the date Melanoom infodag	7
Spinnengif doodt melanoomcellen	
Resultaten social media poll tonen onderschatting Melanoom	
Win-O 2018, verslag van de werkgroep Immunotherapie	8
Weinig info voor kankerpatiënt over lange termijn	9
medisch	
Zonbank – gewoon niet doen!	10
berichten	
Nobelprijs Geneeskunde 2018	13
UMCure 2020 project	14
achtergrond	
Door de Dolomieten voor dendritische celtherapie	16
achtergrond	
Handmade by Janine	20
activiteiten	
Meters Maken voor Melanoom	22
gedicht	
Mag ik in je armen liggen	23
berichten	
ESMO 2018, Internationaal oncologisch congres in München	24
interview	
Groot Verzet Tegen Kanker, een initiatief van de Stichting Mont Ventoux	28
medisch interview	
Dr. Alexander van Akkooi: over nieuwe behandelcombinaties'	32
bestuur	
Kerstwens	35
gedicht	
Als ik je vraag	36

3



Don't look back in anger...

Het is december 2018 en het einde van het jaar is nabij. Het is een maand, waarin we langzaam konden beginnen met terugkijken op een bijzondere periode. Terugkijken op de tijd tussen juli en november, een tijd die op één bepaald onderwerp eeuwig leek te duren. Als organisatie hebben we ten behoeve van een deel van onze achterban leren omgaan met geduld, zeer veel geduld. Plus een flinke dosis politiek, inclusief het spreekwoordelijke 'mijnenveld'! Het was bovenal een tijd waarin het leek alsof toeval niet bestaat. Een bijzondere periode dus die in het teken stond van één van de centrale thema's van een patiëntenorganisatie: opkomen voor de belangen van je achterban.

De gevoerde strijd leek in het teken te staan van het kwade die van het goede moest winnen. Een heel slechte droom met bovendien bijna iedere dag een nieuwe, verrassende wending. De ene dag leek meer bizar te eindigen dan de vorige. Dit ging zo weken - zo niet maanden - achter elkaar door. Wel hebben we met zijn allen heel veel kunnen leren van de casus rondom de vertraagde toelating van de adjuvante behandelingen bij melanoom in Nederland. Zoveel verschillende aspecten en allemaal even uniek en belangrijk voor de toekomst. Hoe frustrerend de ontwikkelingen voor velen ook zijn geweest, de vraag komt bij ons op of het toeval was dat dit in 2018 afspeelde?

Misschien niet, misschien wel. Het is absoluut waar dat de kwestie in hetzelfde jaar plaatsvond als de toekenning van een bijzondere Nobelprijs. In oktober 2018 kwam namelijk de aankondiging van de Nobelprijs voor de Geneeskunde van 2018. Deze prijs gaat dit jaar - zoals we inmiddels weten - naar de Amerikaanse en Japanse uitvinders van de zogenaamde 'checkpoint-remmers' (ctla4 en pd1). Deze doorbraak in kankerbehandelingen heeft onder meer veel veranderd bij de behandeling van de ziekte melanoom.

En alsof de duvel ermee speelde, kwam de aankondiging van de meest prestigieuze geneeskundeprijs vlak vóór het blokkeren van een nieuwe toepassing. Die toepassing was juist direct het gevolg van het werk van de Nobelprijswinnaars en hun teams! Het verhaal kan wat mij betreft de boeken in als de innovatie die niet iedere patiënt, die daar medisch gezien in Nederland voor in aanmerking kwam, heeft bereikt. Volstrekt onnodig, zo blijkt nu!

De patiënten die last hebben ondervonden van de artsen die de zaak onnodig hebben vertraagd, zullen met een zuur gevoel terugkijken naar deze opmerkelijke tegenstelling. Een snelle omarming van innovatie – zelfs direct volgend uit een Nobelprijswinnende uitvinding – legt het in ons land af tegen verouderde, intransparante procedures en intransparante overlegstructuren. Wat betekent dit voor de toekomst in Nederland? Ik houd mijn hart – hopelijk onnodig – voorlopig nog even vast.

Alhoewel weinigen het nog lijken te beseffen, is het pad vanaf nu geëffend voor het inzetten van nieuwe, medicinale innovaties bij andere vormen van kanker die zich ook in een vroeger stadium bevinden en nog niet volledig zijn uitgezaaid. Ondanks de hobbels is dit een fantastisch resultaat. Met recht mag worden benadrukt dat nu échte vooruitgang geboekt is voor een deel van ons nageslacht. Vooruitgang dus, welke voor mij persoonlijk lastig blijft om geheel positief op terug te kijken.

Veel leesplezier gewenst!

Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom

Verhalen



Met het woord verhalen kan je meerdere kanten op. Als werkwoord, zodat je de medicaties en de behandelingen kunt verhalen op de zorgverzekeraar. In dat opzicht is er een heel mooi bericht in deze Melanoomnieuws voor heel veel lotgenoten en patiënten die met melanoom te maken hebben.

Hoe dat besluit van de Cie BOM tot stand is gekomen is al een verhaal op zich. Maar er zijn ook andere verhalen! Verhalen van (wan)hoop, verlies en volhouden. Verhalen van ontroering, emoties, troost en van acties. Acties, die worden opgezet om geld op te halen in de strijd tegen melanoom. Verhalen die ertoe doen en die mooi zijn om tijdens deze dagen van kerst te lezen!

Je vindt ze weer in dit nummer van Melanoomnieuws. Zo ook het verhaal 'Handmade by Janine'. Voor mij als hoofdredacteur kwam dit in meerdere opzichten bij mij binnen. Nu krijg ik wel meer verhalen en verzoeken binnen. Maar uit de emailcorrespondentie met het verzoek dit verhaal in Melanoomnieuws op te nemen, viel mijn oog op een Limburgse zinsnede 'Laef, Belaef en Geneet! (Leef, Beleef en Geniet!)'. Dat triggerde mij om het verhaal eerst te lezen en vervolgens na te vragen waar dit vandaan kwam.

Bleek Janine Goede uit mijn eigen geboortestreek te komen en dezelfde middelbare school te hebben doorlopen! Helaas is Janine dit jaar aan melanoom overleden, maar haar zusjes zetten haar werk, handgemaakte kaarten maken, gelukkig verder.

Het lezen van haar verhaal was voor mij juist op het moment, dat vier jaar geleden mijn jongste broer Erwin overleed aan melanoom. Nadat zo'n zes jaar geleden bij hem een plek op de huid en lymfeklieren operatief werden weggehaald, kwam er melanoom terug. Weliswaar enkele jaren later, maar toch. En nu fataal met uitzaaiingen overal. Ter nagedachtenis hebben mijn broers en ik een gipsafdruk van de binnenkant van zijn hand laten maken en met mozaïek laten opmaken. Voor mij was zijn ziekte en overlijden de motivatie om als hoofdredacteur dit blad te maken. Dat is mijn verhaal.

Twan Stemkens, hoofdredacteur



→ Het jaar 2018

6

“Met onze oogmelanoom patiëntengroep kijken we terug op mooie projecten die we het afgelopen jaar hebben gerealiseerd en waarin mijlpalen bereikt zijn,” zegt Dick Plomp.

“Het blijft een nare ziekte die al zoveel levens vroegtijdig beëindigd heeft en nog steeds zijn er mensen die met de onmogelijke situatie zitten dat ze zijn uitbehandeld.

In deze donkere dagen voor kerst voelt dat wat bezwaard.”

Mijlpalen

Dick Plomp somt vervolgens enkele mijlpalen op:

- de groep oogmelanoompatiënten wordt meer gehoord binnen Nederland;
- discussies over wel of geen MRI-controle en of er wel of geen alternatieven zijn in behandeling;
- goede samenwerking met vakprofessionals met het Erasmus MC Rotterdam, het LUMC Leiden en diverse andere academische centra.
- de opening van het Holland Protonen Centrum;
- de aanwezigheid van de Nederlandse Oogmelanoompatiëntengroep bij Europese netwerken zoals in Melanoma Patiënt Network Europe en bij UMcure2020 en het OcumelUK;
- in Nederland betrokken bij het Win-O congres, het NOG congres, NFK en KWF;
- de samenwerking met de vereniging Oog in Oog, de Oogvereniging en de diverse farmaceutische bedrijven zoals o.a. Sirtex, Delcath, Immunocore en Novartis e.d.

Trots

De oogmelanoompatiëntengroep is trots op het netwerk dat ze gezamenlijk aan het bouwen en uitbouwen zijn.

“Persoonlijk vind ik het realiseren van het Buddynetwerk [M]eye Buddy een enorme stap vooruit met als hoogtepunt de posterpresentatie in Brussel, waarbij Jacqueline Franken de eerste prijs wint! Ook de Melanoom Infodag met zijn uitstekende presentaties en de patiëntontmoetingen die Michael Kuurstra organiseert geven blijk van een mooi 2018”.

Dankbaar is Dick Plomp ook dat de Oogmelanoom projectgroep zich in 2018 zo hard heeft ingezet en alle buddy's die zo betrokken zijn en hun tijd en hulp inzetten voor het welzijn van bestaande en nieuwe patiënten!

“Met deze herinneringen gaan we warme en liefdevolle kerstdagen tegemoet en een hopelijk mooi 2019.

Ik denk in deze tijd dan vaak aan een tekst van een van mijn beste vrienden: Het verleden is voorbij, de toekomst een illusie. Het enige wat telt is het hier en nu ...”

Save the date

Zaterdag 6 april 2019: Melanoom Infodag Utrecht



Noteer deze datum alvast in uw agenda. Meer informatie volgt.

Spinnengif doodt melanoomcellen



BRISBANE - Onderzoek wijst uit dat het gif van de Australische *Hadronyche infensa* spin melanoomcellen kan doden, zonder de gezonde huid aan te tasten. Onderzoekers van het QIMR Berghofer Medical Research instituut zijn erachter gekomen dat dit gif, mits chemisch gemanipuleerd, anti-kanker eigenschappen heeft die melanoom(kanker)cellen kan doden. Het nieuwe middel werd afgenomen uit de gifklier van de spin, maar de onderzoekers proberen nog steeds te achterhalen of het anti-kanker peptide uit het bloed of het gif van de spin afkomstig is. De hoofdonderzoeker laat aan Australische media weten dat ze het gif vaak succesvol hebben getest. "We hebben de stof van de Australische spin op melanoomcellen getest in het lab. Het doodde het overgrote deel van de kwaadaardige cellen." Het melanoomonderzoek is niet baanbrekend op wereldschaal, "maar het is goed om te weten dat er dierlijke opties zijn om onderzoek naar te doen," aldus het onderzoeksteam.

Bron: Telegraaf 6 oktober 2018

Resultaten social media poll

Onderschatting Melanoom



Op onze Melanoom Infodag krijgen we vaak van patiënten te horen dat melanoom door de omgeving wordt onderschat. Zodra het woord huidkanker valt, hebben veel mensen - ten onrechte - het idee dat het wel mee zal vallen. 'Als je het foute plekje hebt verwijderd, is er toch niks meer aan de hand?' Vervolgens is er veel onbegrip voor melanoompatiënten als ze bijvoorbeeld een tijdje uit de running zijn en niet op werk of sociale activiteiten kunnen komen vanwege moeheid of andere klachten.

In een poll op onze Facebookpagina vroegen we onze volgers:

Wat is jouw ervaring? Heb jij te maken gehad met het feit dat melanoom wordt onderschat?

Hierop reageerden 393 mensen. 77% zei: ja, helaas en 23% zei: nee, gelukkig niet. De vraag maakte heel wat los bij onze achterban. Hierbij een greep uit de reacties op het bericht:

Jeanette: "Ook hier krijgen we inderdaad vaak te horen 'ach, het is toch MAAR huidkanker?'. Soms word ik zó verschrikkelijk moe van dat onbegrip."

Edwin: "Iedereen denkt 'plekje of plek weg en klaar is kees!' Helaas, zo is het echter niet!"

Marieke: "Heel herkenbaar. Mijn vriendenkring is behoorlijk gekrompen nadat ik weer wat op de been was."

Denise: "Mensen in mijn directe omgeving zijn heel lief en begripvol geweest naar mij. Ik had een melanoom op mijn oor. Gelukkig was het stadium 1b en had ik geen uitzaaiingen. De angst blijft daar ik heel veel moedervlekken heb en 1 keer in de 3 maanden op controle ga. Op mijn werk vonden ze dat ik mij niet zo moest aanstellen terwijl mijn halve oor verwijderd werd. Uiteindelijk heeft dit mijn baan gekost. Maar daar ben ik nu achteraf heel blij om. Mijn leven is ten goede veranderd. Ik besef dat ik heel veel geluk heb gehad en geniet nu (bijna) echt overal van..."

Martin: "Ik had pech, maar ook weer heel veel geluk. Na het traject van operatie, spanning & fysiek herstel ben ik weer te snel begonnen met mijn normale leventje. En op dat moment ben ik mezelf tegengekomen, begreep ik dat het normale leventje niet vanzelfsprekend is. Sta juist stil bij wat je is overkomen en ga niet 'gewoon' verder!"

Win-O 2018

→ Werkgroep Immunotherapie in Nederland voor oncologie

8

Ede, vrijdag 30 november. De dag had niet

beter kunnen beginnen: de commissie

CieBom heeft Nivolumab goedgekeurd als

adjuvante therapie voor patiënten vanaf

stadium III b. Ook de combi Dabrafenib en

Trametinib zijn goedgekeurd vanaf stadium

IIIa als doelgerichte therapie. Hier zijn wel

nog wat hindernissen te overwinnen met

betrekking tot vergoeding.

Richtlijnen

Deze belangrijke goedkeuring benadrukt het belang van uitvoeren van het poortwachtklieronderzoek volgens de richtlijnen. Helaas wordt dit cruciale onderzoek voor de juiste stadium-indeling nog steeds niet altijd uitgevoerd. Dat is te wijten aan verschillende factoren, waaronder de niet-academische ziekenhuizen.

Een getoonde dia bij de werkgroep was overduidelijk: alle patiënten met melanoom en hun dokters moeten zich bewust zijn van alle mogelijke behandelopties in alle stadia van hun ziekte. Deze belangrijke goedkeuring van de commissie CieBom heeft invloed op de lopende MIND-DC trial. Bij deze trial krijgen patiënten die de laatste 12 weken zijn geïncludeerd de keuze voorgelegd of zij willen overstappen naar immunotherapie. Hiervoor zijn afspraken gemaakt met de zorgverzekeraars.





Voor- en nadelen

De op het oog tegengestelde voordrachten over welke adjuvante therapie bij BRAf gemuteerde melanoom de eerste keuze is, werden verdedigd. De voor- en nadelen van beide soorten therapie kwamen aan bod. De keuze wordt ingegeven door onder andere het stadium IIIa- of III b en c, de BRAF-mutatie-status, de bijwerkingen die wel/niet tijdelijk zijn, het hebben van een bestaande auto-immuunziekte en de wijze van behandeling via tabletten of per infuus.

Een 'vergeten groep stadium IIb en IIc

Uit statistieken blijkt dat de overlevingskansen voor deze groep patiënten significant lager is wanneer de Breslow hoger is. Er werd een aanbeveling gedaan om een trial op te starten voor deze hoog-risicogroep.

Studies

Bekend is dat 10% van alle melanomen erfelijk is. Hiervoor werden nu criteria gepresenteerd, welke patiënten verwezen zouden moeten worden naar een landelijk expertisecentrum. Voor de groep oogmelanoom patiënten werd het zorgpad uitgelegd. Dat geldt ook voor de zeldzame vorm van de Bap 1 mutatie. De verdere presentaties toonden vooral uitslagen over verschillende studies. De DMTR-registratie werd uitgelegd. Hierbij was er een benchmarking hoe de overlevingsstatistieken per kliniek zijn geregistreerd. Deze statistieken zijn vertrouwelijk, maar sommige centra publiceren deze uitkomsten op hun eigen website.

Weinig info voor kankerpatiënt over lange termijn

Uit een onderzoek van de Nederlandse Federatie

van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder

3785 (ex-)kankerpatiënten blijkt dat kanker-

patiënten in Nederland nog onvoldoende informatie

krijgen over de mogelijke langetermijengevolgen

van hun behandeling op hun dagelijks leven.

Volgens ruim een derde van de ondervraagde patiënten spreken zorgverleners niet over klachten die de patiënten na de behandeling kunnen krijgen. Bij ongeveer de helft is geen aandacht voor hun toekomstplannen of wat ze belangrijk vinden in hun dagelijks leven, aldus het onderzoek.

Zorgen

"Die signalen baren ons als kankerpatiëntenorganisaties zorgen", zegt directeur-bestuurder Arja Broenland van NFK. "Wij roepen zorgverleners dringend op om in het gesprek met de patiënt niet alleen de medische aspecten van de behandeling te belichten, maar ook de late gevolgen. Daarnaast sporen wij hen aan na te gaan wat er speelt in het leven van de patiënt, wat voor hem of haar belangrijk is, zodat een weloverwogen behandelkeuze gemaakt kan worden."

Samen Beslissen

Uit de peiling blijkt dat acht op de tien (ex-)kankerpatiënten de behoefte hebben om samen met zijn of haar zorgverlener te beslissen over de behandeling. De NFK maakt zich daarom hard voor 'Samen Beslissen'. Hierbij bespreekt de zorgverlener met de patiënt welke behandelingen mogelijk zijn, wat de voor- en nadelen zijn én wat de gevolgen kunnen zijn op korte en lange termijn.

Zorgverleners moeten volgens NFK de vertaling maken van medische mogelijkheden voor de patiënt naar concrete gevolgen, zoals kunnen blijven werken, sporten, hobby uitoefenen, sociale activiteiten en intimiteit.

Bron: Telegraaf 6 december 2018

→ Zonnebank – gewoon niet doen!

10

In de zomer van 2017 pleitte de Hoge Gezondheidsraad van België voor een verbod op zonnebanken. We weten het immers al jaren: zonnebaden verhoogt het risico op huidkanker. Dermatologen krijgen steeds meer patiënten met huidkanker. UV- blootstelling is de belangrijkste oorzaak van het ontstaan van huidkanker.

Melanoomnieuws ging in gesprek met dermatoloog Vigfus Sigurdsson van de Nederlandse beroepsvereniging van dermatologen (NVDV). Hij gelooft meer in een goede voorlichting. Sigurdsson: "Je kunt niet alles verbieden." De NVDV helpt mee bij de huidkankerdag en richt zich vooral op voorlichting en PR.

Toename

Huidkanker staat hoog en eenzaam aan de top van meest voorkomende kankers. Het aantal mensen dat deze diagnose krijgt, stijgt al jaren. In Nederland is het aantal mensen dat voor het eerst de diagnose huidkanker krijgt in 25 jaar tijd verviervoudigd van 17.000 naar bijna 53.000 mensen per jaar. Vooral voor het melanoom nam de laatste tijd het aantal nieuwe patiënten sterk toe: van 5.500 per jaar in 2012-2014 naar 6.500 in 2016-2017.

Huidkanker staat hoog en eenzaam aan de top

Deze sterke toename komt waarschijnlijk vooral door on-verstandig UV-blootstellingsgedrag. Het zongebruik in Nederland is veranderd van chronische, werkgerelateerde zonblootstelling naar een meer recreatieve blootstelling. Ook op jongere leeftijd. Bij dat laatste hoort ook het gebruik van de zonnebank.

Toch gaat een algemeen verbod op zonnebanken de NDVD te ver. "We zijn zeer kritisch op het gebruik van zonnebanken, maar een algemeen verbod is niet realistisch. De vereniging gelooft er meer in dat mensen zelf verantwoordelijkheid moeten nemen," aldus Sigurdsson.

Tegenstrijdig

Maar er moet dan nog wel veel gebeuren op het gebied van bewustwording. Het is belangrijk dat mensen zich



Er moet nog veel gebeuren op gebied van bewustwording

gaan afvragen waarom ze onder de zonnebank willen gaan. Het is heel tegenstrijdig. Mensen gaan vaak onder de zonnebank, omdat ze er mooier uit willen zien. Maar dat kleurtje verdwijnt en je houdt een huid over die beschadigd is. Je krijgt eerder rimpels en het risico op huidkanker neemt sterk toe.

Sigurdsson geeft aan dat er wel regels zijn, maar dat deze beter moeten worden gehandhaafd bij zonnebankstudio's. "Vooral als het gaat om het gebruik van zonnebanken door jongeren onder de achttien jaar of mensen met een lichte/gevoelige huid. Uit onderzoek is gebleken dat zonverbranding op jonge leeftijd een extra risico oplevert voor het krijgen van huidkanker. Zonnebankstudio's zouden daarom goede en/of betere voorlichting moeten geven."

Regels

Een verbod op zonnebanken zou mooi zijn, maar dit is niet het doel van het NVDV. Sigurdsson ziet meer heil in een aantal maatregelen. Hij noemt er enkele:

- > een reclameverbod voor zonnestudio's die positieve effecten van zonnebankgebruik benoemen;
- > een ID-plicht zodat jongeren onder de 18 niet bloot komen te staan aan UV-licht door de zonnebank;
- > verplichte informatievoorziening met foto's zoals dit bij een pakje sigaretten ook gegeven wordt.

Sigurdsson: "De overheid zou deze regels moeten handhaven door steekproefsgewijs de zonnestudio's te controleren."





Nobelprijs

Nobelprijs Geneeskunde voor mijlpaal in strijd tegen kanker

13

De Nobelprijs voor de Geneeskunde 2018 is op 10 december jl. uitgereikt aan de Amerikaan James P. Allison en de Japanner Tasuku Honjo voor de ontwikkeling van speciale therapieën voor de behandeling van kanker. De twee onderzoekers krijgen gezamenlijk een bedrag van 9 miljoen Zweedse kronen (zo'n 870.000 euro).

Mijlpaal

Volgens de verklaring van het instituut hebben de twee wetenschappers ontdekkingen gedaan 'die een mijlpaal vormen in onze strijd tegen kanker'. Ze werkten parallel aan het stimuleren van het immuunsysteem van het menselijk lichaam, zodat het tumoren aanvalt.

Bij kanker gebeurt het dat ons immuunsysteem de kanker niet aanvalt of niet opmerkt. Dat komt gedeeltelijk door eiwitten, de bouwstenen van onze cellen, die onbedoeld als een rem werken. James Allison (70) ontdekte dit bij het eiwit CTLA-4. Dat eiwit heeft als taak om het immuunsysteem te remmen zodat het niet op hol slaat en gezond weefsel aanvalt. Allison ontdekte dat de rem bij CTLA-4 kan worden uitgezet als een bepaalde stof aan het lichaam wordt toegevoegd. De techniek wordt gebruikt in medicijnen voor mensen met geavanceerde huidkanker. De Japanner Tasuku Honjo zette een ander eiwit met de naam PD-1 uit, dat als een rem fungeerde op immuuncellen. Ook hier is een aantal medicijnen op gebaseerd.

Effectief

"Therapieën op basis van deze ontdekkingen zijn opvallend effectief in de strijd tegen kanker", aldus de verklaring van het Nobelprijs-instituut. Immunotherapie kan worden gezien als een nieuwe methode in de behandeling van kanker, naast bestraling, chemotherapie en medicijnen. De 76-jarige Honjo heeft als reactie op het winnen van de Nobelprijs gezegd zijn onderzoek nog een tijdje te zullen voortzetten 'om nog meer patiënten te genezen'. Allison zegt 'vereerd en nederig' te zijn. "Het was niet mijn bedoeling kanker te bestuderen, maar om T-cellen te begrijpen. Deze ongelooflijke cellen reizen door ons lichaam en beschermen ons."



Tasuku Honjo (links) is als immunoloog werkzaam aan de Universiteit van Kyoto.

Hoogleraar James P. Allison (rechts) is een immunoloog en werkt als hoogleraar geneeskunde aan de Universiteit van Texas en voor het Anderson Cancer Center in Houston.

Bijeenkomst Liverpool 2018

→ UMCure 2020 project

14

Het UMCure is gestart in 2016 door een consortium van onderzoekers vanuit centra of excellence in Europa voor onderzoek naar oogmelanoom. Alle inspanningen uit de verschillende centra worden gebundeld, om zo nieuwe wegen te vinden om metastatische uveamelanoom te behandelen.

Ook het patiëntenbelang neemt een belangrijke plaats in; onder andere in de vorm van de actieve MPNE-Ocular voor Europa, Ocumel UK. MPNE stelt het patiëntenperspectief centraal. Betrokken oogmelanomers en patiënt-advocates hebben hierbij vaak een dubbelrol. Veel informatie hierover is te vinden op www.melanomapatientnetwork.eu/ocular-melanoma.html

Betrouwbare Informatie

De site www.umcure2020.eu geeft uitgebreide informatie over het project. Zo zijn er video's te zien en te beluisteren over de behandeling en/of over bipten, en deze zijn niet alleen door specialisten gemaakt. Er zijn ook verhalen van patiënten en een tekst over het belang van patiënt-advocacy te lezen. Voor Nederland maakt het onderzoek van LUMC deel uit van dit consortium.

Onder het kopje 'nieuws' staan allerlei artikelen, verslagen en video's. Met gepaste trots zijn op deze website ook Nederlandse bijdragen; een fraaie video over MPNE rare in 2017 Leiden, maar ook het interview met onze eigen Jacqueline Franken. Kortom, er staat heel veel betrouwbare informatie. Die informatie is eventueel met de googleknop te 'vertalen' voor degenen die wat minder goed de Engelse taal beheersen.

Liverpool

Stichting Melanoom was bij een meeting in Liverpool op uitnodiging van MPNE aanwezig bij de sessies voor patiënten en het wetenschappelijk deel van de bijeenkomst. De patiëntensessies bestonden uit: inleidende anatomie, uitleg over het immuunsysteem, bestaande behandelingen, tumorkenmerken in andere delen van het oog, biologische kenmerken, duur van de ontwikkeling van medicijnen en het belangrijkste: de ontdekking van de invloed van een MBD4 mutatie.



Ondersteuning

Hier bleek ook dat kennis opgedaan uit de (vertaalde) artikelen van Andrew Evans een belangrijke ondersteuning is voor het volgen van deze lezingen. Deze artikelen zijn te vinden op zowel het forum als de Facebook-pagina voor ooglaneloom. De ontdekking in het Instituut Curie van een MBD4 mutatie, gevonden op chromosoom 3, had bij patiënten met uitgezaaid uveamelanoom een complete respons op Pembroluzimab, Een bestaande immuuntherapie.

Tijdens deze vergaderingen was naast prof. dr. Martine Jager ook een groot team van enthousiaste onderzoekers uit het LUMC aanwezig. Met een deel van dit team hadden de aanwezige vertegenwoordigers van Stichting Melanoom eerder kennisgemaakt, tijdens de diverse lezingen en de rondleidingen in het LUMC.

In het wetenschappelijk deel van de bijeenkomst in Liverpool kwam onder andere aan bod:

- > De uitkomsten van studies gedaan in diverse modellen; zowel muis als zebravis met tumormateriaal afgehaald door patiënten.
- > Een nieuwe studie naar DNA vanuit tumor - gevonden in het glasvocht in Leiden; samenwerking en verdeling verder onderzoek.
- > Dat al dit onderzoek alleen maar mogelijk is met uitdrukkelijke toestemming van de patient; niet alleen betreffende de oogtumor, maar ook als het gaat om uitzaaiingen tijdens leven en na overlijden.
- > Richtlijnen zullen een update krijgen, zowel op Europees als landelijk niveau.
- > UM cure 2020 heeft eind november een folder uitgegeven in het Engels. Deze zal ook in de Nederlandse taal verschijnen.

→ Door de Dolomieten voor dendritische celtherapie

16

Afgelopen zomer kreeg de stichting

Melanoom een mail van een jonge vrouw

van 28 jaar met een bijzonder verhaal;

Femke van Waveren vertelde hoe een simpel

'werkgelukje' leidde tot de ontdekking van

melanoom. En dat dit niet alleen haar hele

leven veranderde, maar haar ook motiveerde

om een sponsoractie op touw te zetten voor

dendritische celtherapie. Een actie die door de

Dolomieten in Italië voerde en een mooi

bedrag van 20.000 euro opleverde.

Oorzaak

Femke van Waveren werkte vroeger in de horeca. "Daar heb ik een paar keer in alle drukte de kaslade dichtgeslagen met mijn vinger ertussen. Ik dacht dat dat de oorzaak was van de bruine streep die onder m'n nagel zat. De nagel was lange tijd ingescheurd, ging toen los zitten en nadat ik 'm er zelf had afgetrokken groeide hij niet meer aan. Dat was toch wel vreemd, dus ik ging ermee naar de huisarts. Ik kreeg een verwijzing naar de dermatoloog en die wilde afwachten tot hij weer terug zou groeien. Maar dat gebeurde niet."

Ondertussen werd Femke zwanger en met 8 weken groeide er opeens een bult op haar vinger. De bult bleef en met 16 weken in haar zwangerschap werd er besloten een biopsie te nemen. Daaruit bleek dat het een melanoom was.



Beste Stichting Melanoom,

Bij deze wil ik graag laten weten dat ik blij ben dat jullie gestart zijn met een campagne om het bewustzijn rondom de gevaren van zon/zonnebank te vergroten. Zelf werd bij mij melanoom geconstateerd in oktober 2016. Ik was toen 16 weken zwanger. Het bleek ook uitgezaaid te zijn naar mijn poortwachtersklier. Het melanoom zat oorspronkelijk op mijn nagel (die maar niet terug groeide) waardoor ik een amputatie kreeg van mijn vingertop en een lymfeklierdissectie.

Op dit moment gaat het nog steeds goed. Ik doe mee aan een studie naar dendritische celvaccinatie in het Radboud UMC. Hoewel ik blij ben dat ik aan een behandeling mee kan doen, hangt er toch ook een soort zwaard van Damocles boven mijn hoofd (zeker met dit prachtige weer).

Het is zo belangrijk om mensen op de gevaren te wijzen; ook ik was heel naïef toen ik de uitslag kreeg! Nu ga ik met vrienden en familie een fietstocht doen op 8 september in de Dolomieten; 106 km en meer dan 3000 hoogtemeters. Dit om geld in te zamelen voor het onderzoek waar ik al aan deelneem.

Met vriendelijke groet, Femke van Waveren

De redactie sprak af dat ze Femke na de fietstocht in de Dolomieten zou benaderen voor een interview in Melanoom Nieuws. Telefonisch gaf Femke al door dat haar succesvolle actie uiteindelijk meer dan 20.000 euro op zou brengen. In dit artikel vertelt ze eerst over de aanleiding van haar actie.



**Het duurde lang voordat we door hadden
hoe dodelijk melanoom kan zijn**



Het leek me mooi om met een sportieve prestatie geld in te zamelen

Amputatie

"Na de diagnose zijn wij expres niet gaan googlen. Het heeft daarom lang geduurd voordat we door hadden hoe dodelijk melanoom kan zijn. Achteraf denk je 'hadden we dat maar wel gedaan'," zegt Femke. Met 17 weken zwangerschap moest haar vingertop in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis geamputeerd worden. Via de poortwachtersprocedure bleken er uitzaaiingen in de lymfeklieren te zitten. Haar chirurg vertelde over de MIND-DC studie in Nijmegen. "Gelukkig kwam ik daarvoor in aanmerking. Maar eerst volgde nog een complete lymfeklierdissectie, want dat was de eis om aan het onderzoek mee te mogen doen."

Dat was een hele tegenstrijdige tijd voor Femke en haar man Jeroen. Angst, verdriet, blijdschap en hoopvolle verwachting, alles liep door elkaar. Femke was niet alleen bezig met overleven maar ook met het creëren van nieuw leven. "We zijn ons echt gaan richten op het positieve aan het nieuwe leven. Met 36 weken zwangerschap moest ik ingeleid worden en bevallen. Gelukkig ging dat allemaal goed en werd onze dochter Silke gezond geboren."

Celtherapie

Drie maanden na de lymfeklierdissectie kon Femke starten met de dendritische celtherapie in studieverband. "Ik kreeg mijn eerste aferese: 12 liter bloed ging mijn ene arm uit en tegelijkertijd ging er via mijn andere arm weer bloed in. Na een soort centrifuge bleef er een halve liter bloed over wat naar het lab ging. Daar werden dendritische cellen geactiveerd zodat het bloed weer terug in de lymfeklieren in mijn lies gespoten kon worden. Ik kreeg drie cycli, tussen elke cycli zat een half jaar en ik heb er in totaal 9 gehad. Met om de 3 maanden een CT-scan. Afgelopen voorjaar was de laatste keer."

"Gelukkig ging ons leven weer gewoon door. Ons dochtertje is heel relaxed, heel vrolijk en levendig, echt een cadeautje. Ik wilde niet meer terug naar de horeca en zocht een nieuwe baan. Na mijn eerste behandeling voelde ik me prima, ik ging weer racefietsen met m'n man. Daar werd ik zo blij van dat ik me afvroeg of ik niet op die manier m'n steentje zou kunnen bijdragen: met fietsen geld inzamelen voor onderzoek naar dendritische celtherapie. Er zijn zoveel mensen die deze behandeling zouden moeten krijgen!"

Sportieve prestatie

Femke en Jeroen hadden in de Dolomieten al eerder gefietst en vonden het daar fantastisch. "We hebben daar toen ook een stukje van de tour gedaan. Het leek me mooi om met zo'n sportieve prestatie geld voor het onderzoek in te zamelen. Al snel had ik 15 mensen gevonden die mee wilden doen. Sommige hadden zelfs nog nooit op een racefiets gezeten. Een vriendin die voor KWF meedoet aan acties, vroeg ik om advies."

Alle zeilen werden bijgezet om het doel van 5000 euro te behalen. Er werd een website gemaakt waarop mensen konden doneren voor het project, de minimum bijdrage was 25 euro. Femke en Jeroen verkochten zelf wijn om winst te maken. Een vriendin maakte vlaggenlijnen, er kwam een veiling, er waren fotoshoots, er was iemand die een overnachting in een kasteel aanbod en haar broer verkocht lootjes voor een ballonvaart. Daar deden heel veel mensen aan mee.

Het dubbele

"Toen we eenmaal in de Dolomieten waren, kregen we nog steeds donaties binnen. Dat was fantastisch! Daar werd snel duidelijk dat we over ons streefbedrag waren gegaan. Dus gingen we door voor de 10.000 euro. Maar dat we ook meer dan het dubbele daarvan hebben opgehaald, dat hadden we nooit durven dromen."

Dendritische cellen zijn onderdelen van het afweersysteem die als een soort wegwijzers werken.

Ze halen eiwitonderdelen van kankercellen af en brengen die naar andere afweercellen.

De afweercellen krijgen hiermee informatie over welke cellen ze op moeten ruimen.

Het is mogelijk om dendritische cellen van patiënten af te nemen en deze in het laboratorium op te laden met tumoreiwitten en te activeren.

Na teruggave aan de patiënt is het afweersysteem direct in staat de tumorcellen aan te vallen.

Het grote voordeel van deze therapie is dat deze door heel het lichaam tumorcellen aanvalt en dat de bijwerkingen voor de patiënt minimaal zijn.

(bron: radboudumc.nl)

→ Handmade by Janine

Een hecht gezin uit het Limbuge Roggel, met vier dochters, waarvan er een op 23-jarige leeftijd getroffen wordt door melanoom: Janine. Janine is een sportieve en creatieve jonge vrouw die vol in het leven staat. Echter in haar behandeltraject wordt niet door alle betrokken medici op de alarmsignalen adequaat gereageerd. Ze gaat echter niet bij de pakken neerzitten. Creatief als ze is, begint ze in opdracht van anderen kaarten te ontwerpen. De uitzaaiingen van die ziekte worden haar uiteindelijk fataal. Haar zusjes Desiree, Nicole en Nancy zetten sindsdien de creativiteit van Janine voort met de webshop 'Handmade by Janine'.



Sociaal

We spreken Desiree (28), die ons vertelt over haar zusje: "Janine wilde eerst onderwijzeres op de basisschool worden, maar koos na de opleiding onderwijsassistente voor de studie logopedie. Ze wilde meer met kinderen van allerlei leeftijden en met ouderen werken. Janine hield van wielrennen, rennen en was een echt dorpsmens. Dol was ze op carnaval. Onze zus was een zeer sociaal iemand die het belangrijk vond dat vooral anderen het goed hadden. Haar lijfspreuk was: Laef, Belaef en Geneet!" (Leef, Beleef en Geniet!)

Uniek

In 2014 werd er bij Janine melanoom ontdekt, een jaar later bleken er uitzaaiingen in haar lymfeklieren te zitten. Er volgde een complete lymfeklierdissectie. Kort na deze operatie kreeg Janine veel last van lymfoedeem en kreeg twee keer per week lymfedrainage. Op een gegeven moment was Janine niet meer in staat om haar werk als logopediste uit te voeren.

Ze kwam thuis te zitten en zocht een tijdverdrijf. Dit vond ze in Handmade by Janine, het maken van kaartjes. Met handlettering en airbrush ging Janine creatief aan de slag om op bestelling unieke kaartjes te maken.

Laef, Belaef en Geneet!

Desiree: "Onze zus was een strever; alles moest perfect zijn! Ze breidde haar werk vervolgens nog uit met kalenders en posters. Hier was ze erg trots op."

Voortzetten

Uiteindelijk is Janine na een lange en zware strijd op 26 juni 2018 op 26-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van melanoomkanker. Desiree: "De laatste periode van haar ziekte hebben wij, mijn zussen en ik, Janine gevraagd of wij haar werk van kaartjes, kalenders en posters maken mochten voortzetten voor haar en haar creaties ook mochten verkopen. Voor ons was het belangrijk dat al het mooie werk wat Janine gemaakt had niet verloren zou gaan."

Dit mocht van haar, maar Janine vond wel dat de zussen er niet al te veel werk aan zouden moeten hebben. "We hebben de vele mensen die kaartjes, posters en kalenders van Janine gekregen hadden, gevraagd of we die even mochten lenen, zodat wij deze konden scannen. Die kaartjes en andere werken van Janine hebben we gedigitaliseerd en daarna laten drukken om te verkopen. De gehele opbrengst van de verkoop doneren we op verzoek van Janine aan Stichting Melanoom."

Stichting Melanoom bedankt Janine en haar familie voor dit bijzondere gebaar.



De webshop heeft een gedeelte van de collectie nu online, en in de loop van volgend jaar komen er nog meer kaarten in de shop: www.handmadebyjanine.nl.

Op de website van Stichting Melanoom staat een uitgebreidere versie van dit interview inclusief het behandeltraject dat Janine kreeg. Zie hiervoor op de website de rubriek Mijn Melanoom.

→ Meters Maken voor Melanoom

22

Agnes Pol is sinds kort coördinator sport-activiteiten bij stichting Melanoom.

"Samen met Masja Ros, de nieuwe coördinator vrijwilligers, zal ik mij bezig gaan houden met sportieve evenementen voor de stichting," aldus Agnes.

Naast het organiseren en begeleiden van deze evenementen is het haar uitdaging om mensen en vrijwilligers te enthousiasmeren hieraan mee te gaan doen en op deze manier een positieve en sportieve bijdrage te leveren aan de stichting.

Enthousiasme

"Ik heb aan verschillende sportieve evenementen in het buitenland meegedaan en één van de belangrijkste dingen die ik ervaren heb, is dat de inzet van mensen met name voortkomt uit hoe enthousiast je hen kunt maken. Eenieder is een puzzelstuk en samen met elkaar kun je dit tot één geheel maken."

Naast een actieve wandelaarster is Agnes ook graag met haar crossfiets op pad. "Ik was tot voor kort zelfstandig interieurstyliste, maar ben nu werkzaam als zelfstandige trouwambtenaar en ook voor een gemeente. Door deze niet alledaagse beroepen krijg ik een kijkje achter de voordeur van mijn cliënten en heb ik een groot inlevingsvermogen."

Bewustwording

Door namens de stichting mee te doen aan een sponsorloop, fietstocht, wandelroute en andere activiteiten hoopt Agnes mee te helpen aan meer bewustwording, voorlichting, preventie en onderzoek rondom melanoom. Agnes: "Ik hoop iedereen die hieraan wil mee gaan doen allemaal snel persoonlijk te ontmoeten en van gedachten te wisselen hoe we dit met elkaar kunnen inkleuren."

Wil jij ook meters maken voor melanoom?

Stuur dan even een mailtje naar:

pr@stichtingmelanoom.nl



Mag ik in je armen liggen

*Mag ik in je armen liggen
Tot morgen de dag weer komt
Tot we samen wakker worden*

En de wereld naar ons gromt

*Mag ik in je armen liggen
En leven in jouw mooie dromen
Zwijmelen in je prachtige lach
Zodat de monsters niet meer komen*

*Mag ik in je armen liggen
En mijn tranen laten gaan
Dat ik heel even zwak mag zijn
Maar er morgen weer kan staan?*

Michael Kuurstra

→ ESMO 2018

het internationaal oncologisch congres in München

24

ESMO is een jaarlijks terugkomend internationaal oncologisch congres in Europa. Oncologisch specialisten uit de hele wereld trokken dit jaar naar München: 25.000 deelnemers uit zowel Europa als de rest van de wereld waren hier aanwezig. Een indruk van dit congres.

Vijf dagen lang presentaties volgen van 8.00 uur 's morgens tot soms 19.30 uur in de avond. Voor de vele Europese collega-patiëntadvocates uit Europa, verenigd in MPNE, was het een nuttig en plezierig samenzijn. Vooraf werden de meest opmerkelijke lezingen besproken en werd overlegd wie waar naar toe ging. Later werden de uitkomsten met elkaar besproken.

Bettine Ryll heeft als voorzitter MPNE een zetel in de organisatie van ESMO en patiënt-advocates kunnen na een onderbouwd verhaal van motivatie in aanmerking komen voor special scholarship. Dit jaar was Stichting Melanoom op dit congres vertegenwoordigd door Violeta Astratinei en Martina Rooijackers.

OPACIN studie

De resultaten van de OPACIN studie, gepresenteerd door prof. C.U. Blank, vormden een belangrijk onderwerp. Deze studie is uitgevoerd in drie internationale centra, waaronder het AvL. De drie verschillende doseringen en combi's immunotherapie werden vergeleken in de (neo) adjuvant setting, waaruit de beste combi werd gevonden, en welke de beste werking heeft met de minste bijwerkingen. Zie hiervoor ook de website van avl.nl: geef immuunsysteem voorrang.

Melanoomspecialist Dr. Jeffrey Weber (USA) presenteerde de lezing 'wanneer stoppen met immunotherapie als adjuvante therapie in stadium III.' Hierbij kwamen alle oorzaken aan bod, waarvan het meest belangrijke de toxiciteit was. De conclusie van Weber was, dat je kunt stoppen met de (neo)-adjuvante therapie bij een negatieve PET-scan na 1 jaar.

Hoog en laag risico

Door een aantal sprekers uit diverse centra werden onderzoeken gepresenteerd waar - door genetische iden-





ESMO 2018

26

UNSERE

Gemeinsam gegen Hautkrebs
aktiv werden

Patienten, Angehörige
und Interessierte informieren

Mit Experten kooperieren

Perspektive und
von Patienten st

GEMEINSAM DIE
HERAUSFORDERUNG
ANNEHMEN

Our lives have been affected by Melanoma.

Our first and foremost concern are Melanoma patients

MPNE Principle No2

Solutions, not problems.

The ultimate purpose of health care is **to benefit patients.**

Patients have **unique insights and knowledge** not shared
by other stakeholders.

We see it as **our responsibility** to use our knowledge to find
solutions.

Solutions that improve the lives of Melanoma patients today
and tomorrow.

MPNE Principle No3

Data, not opinions.

All health-related information on our forums and at our
events needs to be **supported by evidence.**

There is no such a thing as "the patient voice". **Patient
preferences spread naturally.** Only data will help us to be
for our patient.

Health technology is evidence-based; we support
solutions with data. Not opinions.

Principle No4

don't do it – no one will.

The scale of the challenge in Melanoma and its enormous as they are
diverse.

Available, we are growing network of motivated
with an equally diverse skill set.

all our energy to tackle

Martina Rooijackers in de stand van Melanoma Patient Network Europe

tificatie - zou kunnen blijken, hoe de patiënten uit de laagrisico-groepen tijdig kunnen worden opgespoord en gescheiden van de hoog-risico-groepen, zoals in stadium IA, en stadium IIIA. Er werden ook verschillende genetische onderzoeksresultaten besproken. De hoop is dat in de toekomst deze kenmerken kunnen leiden tot aanpassing van het behandelplan voor zowel de laag-, als de hoog- risico-patiënten.

Een voordracht was er van prof. A. Eggermont over het in onbruik raken van een therapie als interferon dat uitsluitend nog een bescheiden gebruik zou kunnen hebben bij melanoom met ulcus. Dit gebeurt nog in landen waar geen andere therapie aangeboden kan worden. Verder was er aandacht voor de betekenis van de uitkomsten uit het poortwachtklieronderzoek. Uit deze presentatie bleek dat enkele cellen of micrometastasen in een lymfeklier gelijk staat aan een 'schone' klier. Alleen voor lymfeklier metastasen groter dan een mm ziet Eggermont een indicatie voor adjuvante therapie.

Druk bezocht

De speciale lezingen van MPNE - track - Melanoma Patient Network Europe werden door tal van oncologisch specialisten vanuit binnen- en buiten Europa drukbezocht. Al snel werd duidelijk dat het belangrijk was om voor de officiële tijd aanwezig te zijn om een plaats te krijgen. De 'overflow rooms' (ruimten waar je met een koptelefoon op en een videoscherm van de presentatie, de lezing kunt volgen) waren bijna altijd nodig en soms zelfs overvol!

Patiënt-advocacy-tracks

Een greep uit deze lezingen vanuit de patiënt-advocacy-tracks:

Snake-oil als behandeling werd door o.a. Gilliosa Spurrier, en dr. Pascal Wolter; gepresenteerd. Soms overduidelijke onzin, maar vaak dubieus. Hoe kunnen wij de wetenschappelijke artikelen onderscheiden van pseudowetenschap? De oncoloog begrijpt dat patiënten willen bijdragen aan een goed verloop van hun ziekte, maar onschuldig lijkende middelen zoals kruiden, alternatieve en complementaire middelen etc. kunnen de werkzaamheid van de therapie (negatief) beïnvloeden. De boodschap was dit altijd te bespreken met je oncoloog. Hiervan is een video opgenomen tijdens ESMO. https://www.youtube.com/watch?v=O3eGM_137oo

Een interactieve presentatie van dr. Bettine Ryll, (voorzitter MPNE), prof. dr. John Haanen (AvL) en prof. dr. James Larkin: welke informatie is van belang voor patiënten. De presentatie vertelt over de voor- en nadelen van immunotherapie in een adjuvante setting:

Voordelen van alle adjuvante therapie werden omschreven als:

- > Het eigen immuunsysteem is in stadium III beter dan in stadium IV; hetgeen tot uitdrukking komt in het LDH. Hierdoor kan ook de immunotherapie zijn werk goed doen.
- > Bij neo-adjuvante therapie kan na zes weken al zichtbaar zijn of het werkt.
- > De combi-immunotherapie werkt aantoonbaar beter, maar geeft meer toxiciteit. De doelgroep is melanoom stadium III vanaf B.
- > Het probleem van immunotherapie ligt in de irreversibele bijwerkingen van onder andere diabetes en schildklier-aandoeningen, die wellicht een groter probleem vormen als er ook nog een kinderwens is.
- > Voor stadium 3A zou er wellicht gekozen kunnen worden voor Dabrafenib/Trametinib omdat deze bijwerkingen reversibel zijn.
- > Het inschakelen van een endocrinoloog bij een multidisciplinair team zou een welkome aanvulling zijn bij de behandeling van de bijwerkingen.

→ Groot Verzet Tegen Kanker

Groot Verzet Tegen Kanker (GVTK) is een initiatief van de 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 penningmeester van Stichting Melanoom, John Werkman, deed dit jaar mee namens de Stichting.



Wat bracht je ertoe om mee te doen?

John: "Tot drie jaar geleden fietste ik regelmatig wedstrijden en daarna ben ik altijd blijven wielrennen. In 2014 heb ik met de fiets aan de Alpe d'HuZez (evenement van KWF) meegedaan, speciaal voor m'n zus die aan melanoom is overleden. Dat had ik haar op haar sterfbed beloofd. Via via ben ik daarna bij Stichting Melanoom terecht gekomen. Er was een vraag vanuit de Stichting of er gegadigden waren om voor 2018 aan de Mont Ventoux mee te doen, gezien er ook een team Stichting Melanoom in 2017 mee deed. Dat team bestond toen uit Kim Sterkenburg en Koen van Elst. Fietsen voor een goed doel, zoals kankeronderzoek, was iets wat me wel aansprak. Ik wilde graag meedoen, maar niet in m'n eentje. Martijn Ekkel, één van mijn beste vrienden die ik al sinds de basisschool ken, vertelde ik over mijn plannen en hij was meteen enthousiast. Martijn deed al veel triatlons en fietste pas sinds een aantal jaar. Maar tegenwoordig fietst hij mij eruit."

Hoe hebben jullie je voorbereid?

"Martijn woont in Groningen en ik in Hardenberg, dus afspreken om samen te trainen zat er niet echt in. We moesten individueel trainen. Maar echt heel veel hebben we dat ook weer niet gedaan. Onze basisconditie was redelijk in orde, dachten we."

De busreis naar Mont Ventoux was heel gezellig. Je bent dan met 50 man onderweg die allemaal dezelfde bestemming hebben. Maar zo'n lange busreis voorafgaand aan zo'n sportieve prestatie was ook pittig. We waren 18 uur onderweg en mijn maat heeft hele lange benen, dus die had daar het meeste last van.

Om er een beetje in te komen, hebben we op de woensdag na aankomst een rit van tachtig kilometer gemaakt. Daar zaten vier kleine bergjes bij. Ook dat was wel pittig. Op donderdag zijn we vanaf de 'zwaardere' kant de Kale Berg op gegaan. Dat was een beklimming van eenentwintig kilometer. We dachten: laten we die eerst doen, dan hebben we dat gehad. Maar het was behoorlijk afzien. Toen dachten we wel even: waar zijn we aan begonnen?!



De 'makkelijke' kant van De Kale Berg zouden we vrijdag doen met de stichting Mont Ventoux. Dat was wel zo verstandig."

Hoe ging de klim?

"Ongeveer 200 van de 350 mensen beklimmen de Kale Berg per fiets. Het is een rit van zesentwintig kilometer en die begint vanaf het plaatsje Sault. Eerst was er een minuut stilte voor de start. Daarna fietsten mensen in groepjes de berg op. Wij fietsten met z'n tweeën. Onderweg waren er verzorgingsposten en je kon ook bellen als je wat nodig had. Met name de rit van de dag ervoor voelden we nog goed in de benen. De zon scheen en dat was mooi want het kan ook zo zijn dat de berg wordt afgesloten als er teveel wind is. De eerste twintig kilometer waren nog redelijk te doen. Maar de laatste zes kilometer, het kale gedeelte waar veel wind is omdat er geen beschutting van bomen is, dat was echt afzien. De laatste 2 kilometer fietste mijn kameraad bij mij weg. Die had nét wat meer kracht in de benen.

Tijdens de klim schiet het een aantal keer door je hoofd waar je het voor doet. En als je dan bovenop die berg komt, dan is dat zo'n ontlading. Dat je het fysiek gehaald hebt en het mooie doel waarvoor je meedoet. Het onthaal dat we toen bovenaan de top kregen, was geweldig. Daar stonden allemaal vrijwilligers te klappen en te juichen. Het was mooi om te zien hoe iedereen die boven kwam, omhelst werd. Echt een eenheid."

Wat was de opbrengst?

Bij de twaalfde editie van GVTK werd er door Nederlandse en Franse deelnemers in totaal 637.815 euro opgehaald. Het KWF krijgt hiervan 382.800 euro en de rest gaat naar de ruim dertig lokale goede doelen in Nederland en Frankrijk.

Aan Stichting Melanoom werd een cheque van 5.560 euro overhandigd. Naast John en Martijn waren er 15 andere anonieme deelnemers die voor Stichting Melanoom hebben meegedaan. Zeer dankbaar zetten we ons petje af voor alle deelnemers en ons team in het bijzonder!





→ Doorbraak immuuntherapie gebruiken voor nieuwe behandelcombinaties

32

We spreken dr. Alexander van Akkooi op vrijdagmiddag 30 november voor een interview in Melanoomnieuws over zijn werkzaamheden als chirurg en onderzoeker.

Een gedenkwaardige dag! De Commissie BOM heeft vandaag aangegeven het besluit van begin oktober te herzien en laat zich nu alsnog positief uit over de werking van en vergoeding van nivolumab bij de adjuvante behandeling van uitgezaaide melanoom.

“Hiervoor hebben we heel hard moeten vechten, maar het resultaat is er nu”, aldus een gelukkige Van Akkooi.

Dr. Alexander van Akkooi is sinds 2015 als staf chirurg-oncoloog verbonden aan het NKI-AVL en gedurende het gesprek komt hij met enkele nieuwe mededelingen. Van Akkooi is gespecialiseerd in de behandeling van melanoom en sarcoom (bindweefsel/vet/spier tumoren). Vanaf zijn afstuderen bij prof. Dr. Lex Eggermont doet hij al hier onderzoek naar.

Uitkomst

De belangrijkste ontwikkelingen en doorbraken van de afgelopen 8 tot 9 jaar voor melanoom zijn voor hem BRAF blokkade en immuuntherapie. Dat laatste was eerst alleen voor patiënten met stadium 4. “Voor stadium 3 melanoom is immuuntherapie nu gelukkig ook een uitkomst geworden en naar schatting komen zo jaarlijks 1000-1200 patiënten meer voor immuuntherapie in aanmerking.”

Voor die tijd was er wel onderzoek, zoals naar de Sentinel Node (SN) en de grootte van uitzaaiingen in de SN, maar er was nog geen significante doorbraak zegt Van Akkooi. “Dat is nu wel het geval en de cirkel is daarmee rond, want de grootte van een Sentinel Node uitzaaiing speelt een rol bij melanoom. Wanneer deze groter is dan 1 mm, dan komt een patiënt in aanmerking voor adjuvante therapie.”

Voor stadium 3 melanoom is immuuntherapie nu ook een uitkomst



**We gaan vaker operatie
met medicatie
combineren zodat we
levenskansen vergroten**

Factor van betekenis

Mijlpaal voor hem is ook het feit dat de Nobelprijs voor Geneeskunde 2018 toegekend is aan de Amerikaan James Allison en de Japanner Tasuku Honjo voor hun aanbrenkende ontwikkeling van speciale therapieën voor de behandeling van kanker. "Het is een waardering voor immuuntherapie in het bijzonder en kankeronderzoek in het algemeen!".

De komende tijd zal het onderzoek van Van Akkooi zich vooral gaan richten op combineren van therapieën, selectie van de juiste therapieën en vroegtijdiger behandelen van melanoom. Het feit dat Van Akkooi ziet dat mensen langer blijven leven en bij herhaling bij hem op controle terugkomen vindt hij mooi om te zien. "We zullen verder proberen te gaan met behandelingen. Daarbij denk ik dat we vaker operatie met medicatie zullen gaan combineren,

zodat de overlevingskansen nog groter gaan worden". De focus zal voor hem op stadium 3 zijn en als er uitzaaiingen zijn naar stadium 4. Van Akkooi hoopt op termijn uiteindelijk het hele spectrum inclusief uitzaaiingen in de lymfe en intrinsit te kunnen behandelen.

Oudere patiënten

Verrassend genoeg zien we nu steeds vaker intrinsit uitzaaiingen van melanoom onder oudere patiënten in de leeftijd van 70-80 jaar, maar ook jonger dan dat constateert Van Akkooi. Zonneschade komt hierbij toch om de hoek kijken vindt hij. "De schade door teveel zonnen openbaart zich vaak pas na 20-30 jaar. De gemiddelde leeftijd voor kanker (melanoom) is 50 jaar, wat verrassend laag is voor kanker. We zien steeds meer ouderen met melanoom, maar dat is volgens mij meer te wijten aan verbeteringen in de gezondheid van mensen, waardoor mensen ouder worden en minder andere kwalen krijgen, waardoor de zonnenschade nu kans krijgt om zicht te openbaren".

Combineren

Van Akkooi meldt aan het eind van het interview een paar nieuwtjes. Het eerste is dat NKI-AVL en het team van specialisten de volgende stap van behandeling van melanoom inzetten door de neo-adjuvante therapieën en combinaties met andere therapieën zoals T-VEC handelingen en BRAF-therapie toe te gaan passen of achter elkaar te behandelen. "Hier doen we nu onderzoek naar en we hopen dat we hierin een kleine doorbraak krijgen over twee tot drie jaar".

Het tweede is dat hijzelf onlangs voorzitter is geworden van EORTC Melanoom Group (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) voor de duur van de komende 3 jaar. Van Akkooi is daarmee de eerste Nederlander sinds lange tijd die deze functie van dit internationale kankeronderzoeksnetwerk gaat bekleden. "Deze benoeming accentueert dat Nederlandse medici internationaal meer aan de wegtimmeren en voorop lopen. Daar doel ik dat we meer meedenken en nieuwe onderzoeken uitrollen. De kans bestaat zo dat op termijn ook internationaal onderzoek aan Nederland wordt gegeven."

Nivolumab toch beschikbaar voor melanoom patiënten

Op 4 oktober werd bekend dat nivolumab toediening bij een bepaalde vorm van uitgezaaide melanoom niet kon worden toegediend. Dit was een besluit van de Commissie BOM (Beoordeling Oncologische Middelen) van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO).

Deze commissie heeft haar oordeel herzien en zich nu positief uitgelaten over de werkzaamheid van nivolumab. Ze ziet het nu wél als 'zinnig, effectief en de moeite waard om te vergoeden'.

Het is een behandelmogelijkheid voor patiënten met een stadium 3 (naar de lymfklieren uitgezaaid) melanoom. Het gaat om preventieve immuuntherapie na de operatie. Het gunstige besluit betekent dat Nivolumab voor deze behandeling waarschijnlijk vanaf 1 januari 2019 wordt vergoed. Zorgverzekeraar CZ heeft per direct de vergoeding van de behandeling voor enkele patiënten schriftelijk goedgekeurd.

Nivolumab is een zogeheten immuuntherapeutisch middel en versterkt het eigen afweersysteem.

(bron: website AVL 30 november 2018)

Mooie kerstdagen en een hoopvol 2019!

35

Als ik je vraag

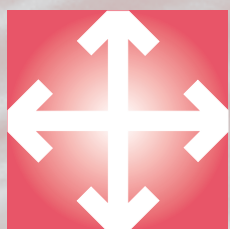
Als ik je vraag hoe het met je gaat
wil ik zien waar je voor staat
mijn praten is wat dan stopt
ik wil inzien wat voor jou klopt

Als ik je vraag hoe het met je gaat
wil ik begrijpen wat voor jou bestaat
ervaren waar jouw gedachten heen gaan
om deze in alle vrijheid zelf op te slaan

Als ik je vraag hoe het met je gaat
wil ik juist ervaren wat je echt toelaat
ik ben niet zozeer geïnteresseerd in klonen
ik hoop juist dat jij echt jezelf durft te tonen

Als ik je vraag hoe het met je gaat
wil ik echt voelen waarover je praat
de pure emoties die ons dan prachtig verbinden
zo uniek als we ieder zijn en toch eensgezinden.

Mark Verhees



STICHTING
MELANOOM