

Melanoom NIEUWS

actueel

Resultaten

'Discover your spot'
campagne

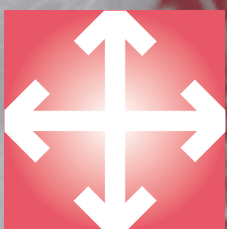
interview

Over loslaten zodat je
je handen vrij hebt

achtergrond

ASCO congres en
congres Ocumel/MPNE

De blik in haar ogen...



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
Miranda Persoon

Redactie

Moniek Veltman
Jan de Jong
Cisca de Weert
Harrie Kuizenga
Masja Ros

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Fotografie

Laura Colijn

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 26 november 2018.

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

Ria Gijselhart
secretariaat@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:



Bijzondere actie voor Melanoom: benefiet bokswedstrijd Johnny Mosterd. Eerbetoon aan een jongen die wilde verbinden.



'Discover your spot'. De resultaten van de (social) media-campagne om millennials te bereiken.



Interview met Marjolijn Colijn-Rous (FAMMM-syndroom). Iemand die niet opgeeft en het leven neemt zoals het komt.



Het was de blik in haar ogen...

8

14

20

27

inhoud

van het bestuur	4
berichten	
Nieuwe website voor Stichting Melanoom	5
Stichting Melanoom op de Mont Ventoux	3
medisch	
Aanvullende immunotherapie bij stadium III melanoom	6
interview	
Bijzonder benefiet boksgala "Dit biertje krijg je van Johnny"	8
achtergrond	
Congres Ocumel / MPNE 2018	10
actueel	
Zomercampagne 'Discover Your Spot' groot succes	14
achtergrond	
Asco 2018	18
interview	
Marlijn leeft met het FAMMM-syndroom. "Er is meer in het leven dan ziek zijn"	20
activiteit	
[M]eye Buddy project van start	23
medisch	
Bijwerkingen van immunotherapie	24
medisch	
Behandeling van hersenmetastasen met immunotherapie	25
interview	
Het was de blik in haar ogen...	27
gedicht	28

Herfststorm



Ik schreef in april van dit jaar in het voorwoord: "Het jaar 2018 wordt voor alle belanghebbenden in de zorg rondom de ziekte melanoom, nationaal en internationaal, weer een dynamisch jaar. Laten we beginnen bij het vermelden van de verwachte goedkeuring van de adjuvante behandelingen in de EU door de EMA...". Hiervan blijkt nu veel daadwerkelijk waarheid te zijn geworden wat een echte mijlpaal is in de strijd tegen (huid)melanoom. Ik vroeg mij toen persoonlijk af wat dit allemaal zou gaan betekenen en merkte uit het veld toch enige zorgen rondom de directe beschikbaarheid van de middelen bij deze uitbreiding van de indicatie. Deze zorgen bleken achteraf terecht helaas, de situatie daarmee teleurstellend en vooral zo onnodig.

Niet alleen nivolumab blijkt (nog) niet beschikbaar voor hoogrisico melanoompatiënten (± 900 á 1200 nieuwe stadium III patiënten in 2018) ten tijde van het schrijven van dit stuk. Ook Dabrafenib en Trametinib (BRAF-MEK remming) die ook in de zomer van 2018 de EC-goedkeuring kreeg, kende een valse start in Nederland. Deze middelen zijn namelijk onverwachts in 'de sluis' gekomen. Dit betekent opnieuw onderhandelen over de prijs en daarmee (...ook) niet beschikbaar. Samen met Pauline Evers van het NFK hebben wij een brief opgesteld o.a. naar het Zorginstituut en het Ministerie van VWS om dit ongenoegen (rondom de sluis in dit specifieke geval) kenbaar te maken. Ook dit was uiteindelijk weer een teleurstellende gebeurtenis en ook zo ontzettend onnodig.

Beide vertragingen lijken gunstig voor de kosten in de gezondheidszorg want beide zijn dure geneesmiddelen en dat zijn ze ook! Echter vraag ik mij af, wat is op de lange termijn nu het meest gunstig als je naar de kosten van medicinale behandelingen in de zorg kijkt. Ook kwaliteit van leven is een belangrijk aspect in deze discussie van nieuwe, dure geneesmiddelen. Hoe dan ook, je kunt duidelijk zien dat deze situatie tot rumoer heeft geleid begin oktober. Er lijkt een kleine herfststorm te zijn geweest onder hen die deze situatie niet hebben voorzien of onder hen die hier last van hebben gehad. Voor hen die hier nu geen enkele last van ondervinden of slechts voor een zeer klein deel, zou ik willen zeggen: kijk uit waar je gaat zitten want deze storm zou terug kunnen komen of wel eens kunnen blijven hangen!

Ik wens iedereen veel 'leesplezier'

Koen van Elst, Voorzitter Stichting Melanoom



Nieuwe website voor Stichting Melanoom

Eind juni is de nieuwe website van Stichting Melanoom online gegaan. Misschien heeft u er al een bezoek aan deze website gebracht. De website kent een nieuwe(re) indeling, waarbij actuele nieuwsfeiten, eerste lijnsinformatie over wat melanoom is directer aanbod komen. Ook meer aandacht voor het onderzoek, voorkomen van, melanoomforum, folders en links naar andere websites.

www.stichtingmelanoom.nl



Stichting Melanoom op de Mont Ventoux

Penningmeester van de Stichting Melanoom, John Werkman en zijn vriend Martijn Ekkel hebben dit jaar weer meedoen aan Grootverzettegenkanker van Stichting Mont Ventoux. Op 31 augustus jl. gingen zij op de fiets De Kale Berg beklimmen. Een deel van de opbrengst van het team gaat naar Stichting Melanoom en een ander deel komt ten goede aan KWF. Voor de Stichting Melanoom werd door het tweetal 1095,- euro opgehaald.

grootverzettegenkanker.nl/stichtingmelanoom



→ Aanvullende immuuntherapie bij stadium III melanoom

6

Patiënten met stadium III, die geopereerd zijn en bij wie geen tumor meer aantoonbaar is, hebben helaas een grote kans op terugkeer van de ziekte, vaak in de vorm van uitzaaiingen op afstand. Uit onderzoek blijkt, dat aanvullende (adjuvante) immuuntherapie na de operatie de kans op terugkeer verkleint.

Overlevingscijfers

Het eerste gepubliceerde onderzoek was met ipilimumab, in een hoge dosis en een behandeling van drie jaar. Met ipilimumab bleef 41% van de patiënten 5 jaar ziekte-vrij, in de groep die een placebo kreeg was dat 31%. Van deze studiegroep zijn ook al overlevingscijfers bekend: in de met ipilimumab behandelde groep was na 5 jaar 66% van de patiënten nog in leven, tegen 55% in de placebogroep. De behandeling met ipilimumab had veel bijwerkingen en daardoor stopte meer dan de helft van de patiënten voortijdig. Ipilimumab is in de USA in 2015 geregistreerd voor adjuvante behandeling, in Europa niet.

Een tweede studie werd gedaan met een combinatie van dabrafenib (BRAF-remmer) en trametinib (MEK-remmer) bij patiënten met een BRAF-mutatie in hun melanoom. De behandelingsduur was een jaar. Na een gemiddelde vervolgperiode van ongeveer 3 jaar was 63% in de behandelde groep nog vrij van ziekte, tegen 43% in de placebogroep. De overleving na 5 jaar is hier nog niet gepubliceerd. Deze behandeling is goedgekeurd door de FDA in Amerika en door de EMA in Europa.

Minder bijwerkingen

Tegelijkertijd werd een studie gepubliceerd waarin adjuvante behandeling met nivolumab werd vergeleken met ipilimumab gedurende een jaar. Patiënten in de nivolumab-groep waren beter af: na 18 maanden was 67% nog vrij van ziekte, in de ipilimumab-groep was dat 53%. Overlevingscijfers na 5 jaar zijn nog niet bekend. De patiënten die nivolumab kregen hadden veel minder bijwerkingen, dan degenen die ipilimumab kregen. Nivolumab is zowel in Amerika als in Europa toegelaten voor adjuvante behandeling van patiënten met stadium III melanoom na operatie. Ipilimumab niet in Europa.

Recent werden de resultaten bekend van een adjuvante behandeling met pembrolizumab in vergelijking met placebo. De behandelingsduur was 1 jaar. Na 18 maanden was in de pembrolizumab-groep nog 72% ziektevrij, in de placebogroep was dat 54%. Ernstige bijwerkingen van de pembrolizumab traden op bij ca 15% van de patiënten. Er is nog geen goedkeuring in Amerika en Europa voor de adjuvante behandeling van het melanoom met pembrolizumab.

Vergelijking tussen de nivolumab/ipilimumab studie en de pembrolizumab/placebo studie is niet goed mogelijk. Welke van de twee adjuvante behandelingen (nivolumab of pembrolizumab) beter is, is dan ook niet te zeggen. Wat betekent dit voor patiënten met stadium III melanoom, die na operatie geen aantoonbare ziekte meer hebben?

Winst

Adjuvante behandeling verlaagt de kans op terugkeer van de ziekte en geeft mogelijk ook een langer leven. Dat is winst! Echter ruim 50% van de patiënten krijgt ook zonder aanvullende behandeling geen recidief en ondergaat de behandeling met z'n bijwerkingen dus voor niets. En de patiënten die ondanks de adjuvante behandeling

toch uitzaaiingen krijgen (ca 30%), hebben uiteindelijk ook weinig baat bij de behandeling (mogelijk zijn ze wel langer ziektevrij). Een alternatief zou kunnen zijn: geen adjuvante behandeling, waar wel frequente en regelmatige controle met beeldvorming (scans) en starten met behandeling zodra terugkeer van de ziekte wordt geconstateerd. De toekomst zal leren of de adjuvante behandeling toch beter is, dan afwachten; en hoeveel beter.

Voors en tegens

Een lastige keuze: wel of geen adjuvante behandeling. Als je een stadium III melanoom hebt, laat je dan in ieder geval verwijzen naar een melanoomcentrum met veel ervaring met alle mogelijke behandelingen en laat je goed informeren over de voors en tegens van een aanvullende therapie. In Nederland wordt op het moment van het schrijven van dit artikel standaard geen adjuvante behandeling aangeboden aan patiënten met een geopereerd melanoom in stadium III. (Richtlijn Melanoom 2016). Dat zal waarschijnlijk op korte termijn veranderen. Tenslotte: de hierboven genoemde percentages gelden voor de patiënten in de betreffende studiegroepen. Voor de individuele patiënt is helaas (nog) niet te voorspellen of hij wel of geen baat zal hebben van een (aanvullende) behandeling.



Bijzonder benefiet boksgala

→ “Dit biertje krijg je van Johnny”

8

Vijf september 2018 was de dag dat Axel Rueb's beste vriend Johnny Mosterd 33 jaar had moeten worden. Johnny overleed eerder dit jaar aan de gevolgen van een uitgezaaid melanoom. Johnny was een oprechte, pure jongen die mensen graag wilde verbinden en werd door velen zeer geliefd. Vlak na zijn overlijden bedachten zijn vrienden een bijzonder benefiet boksgala.



Axel en Johnny waren vaak te vinden in de Eastbound Gym in Amsterdam Oost waar ze sinds de oprichting in 2013 samen boksten. Begin 2017 werd er bij Johnny een melanoom tussen zijn schouderbladen ontdekt. Deze werd succesvol verwijderd en na onderzoek van zijn lymfeklieren bleek hij verder schoon. Johnny pikte de draad van zijn leven snel op, hij ging weer trainen en werd fitter dan ooit tevoren.

Hard tegenaan

Axel: “Johnny ging er hard tegenaan, op een leuke manier. We boksten in die tijd bij Eastbound voor het eerst een echte wedstrijd tegen elkaar. Dat eindigde in een gelijkspel. Maar anderhalve maand later sloeg het noodlot toe. Hij kreeg vreselijke hoofdpijn, had last van duizeligheid, was steeds misselijk. Die periode duurde een aantal weken. Hij werd op pfeiffer en leverfalen getest maar ze konden niks vinden. Ondertussen werd de hoofdpijn steeds erger. Uiteindelijk is er een scan van zijn hoofd gemaakt en daarop waren 3 tumoren in z'n hersenen zichtbaar. En toen was het einde oefening.”

Vanaf dat moment was Johnny een half jaar geen seconde meer alleen. Met vijftientig vrienden werden er shifts genomen om hem dag en nacht bij te staan. Er ging altijd iemand mee naar het ziekenhuis. Hun vriendschap werd hierdoor nog intenser. De grote tumor werd uiteindelijk succesvol verwijderd. Maar de twee kleinere zaten in z'n hersenvlies en daar kon niks meer aan gedaan worden. Johnny overleed op 22 februari 2018.

Verbinden

Axel: “John had, toen hij ziek was, bedacht dat 2 van zijn vriendinnen tegen elkaar moesten gaan boksen, net als wij hadden gedaan. Na Johnny's overlijden wilden we dat alsnog organiseren. Zo ontstond het plan voor een benefiet boksgala als eerbetoon aan Johnny, de jongen die mensen graag wilde verbinden. Het plan was een



Vijfentwintig vrienden die Johnny dag en nacht bijstaan

wedstrijd voor bokkers die nog nooit eerder in de ring hadden gestaan. Gematcht op gewicht en ervaring. Een fair game met als insteek: geen knockouts."

Voor het plan was genoeg animo dus Johnny's vrienden gingen er mee aan de slag. Er kwamen zoveel gegadigden voor een partij dat ze moesten uitwijken naar een grotere locatie. Op 1 september 2018 werd het Johnny Mosterd Memorial Boksgala een feit. Axel: "Veel boksgala's worden in oude sportzalen gehouden maar wij hadden de Kompaszaal in Amsterdam! Een locatie met veel allure, heel sjiek. Er was een echte ring, een catwalk en een opkomstnummer. We hadden 11 kickboks- en 9 bokspartijen. Er waren maar 450 kaarten die we konden verkopen. Voor alle 40 vechters was het een unieke ervaring, we wilden het in die kring houden met toegang voor vrienden en familie van Johnny. De twee goede vriendinnen boksten tegen elkaar als openingsact. De een kreeg een goed pak rammel maar dat werd met liefde geïncas-seerd."

Herdenken

Het plan is om van het Johnny Mosterd Memorial boksgala een jaarlijks terugkerend evenement te maken. Na het boksgala was er een groot tribute-feest georganiseerd op de plek waar Johnny als programmeur en dj werkte: creatieve vrijplaats Roest in Amsterdam. De hele avond werd zijn platencollectie gedraaid. Zo was het mogelijk voor alle vrienden en familie om Johnny samen te herdenken.

Biertje

Axel: "Johnny was iemand die heel erg open stond voor anderen. Hij maakte makkelijk contact met iedereen. Toen hij ziek was zei hij op een avond tegen mij: 'Axel, als ik er straks niet meer ben, en je staat in de kroeg bestel dan ook een biertje voor mij. En geef die aan een vreemde en zeg: deze krijg je van Johnny. Zo heb je een mooie opening om een gesprek te beginnen.'"

Wij danken Axel Rueb hartelijk voor het interview en het mooie gebaar om een deel van de opbrengst van het boksgala aan Stichting Melanoom te schenken.

→ Congres Ocumel/MPNE 2018

10

Ocumel/MPNE 2018 was toegespitst op patiënten en hun begeleiders voor zowel patiënten die pas een diagnose hadden gekregen, als meer ervaren patiënten, met en zonder uitzaaiingen.

In deze 2,5 dagen vol met belangrijke presentaties blijkt het niet realistisch te zijn alle lezingen te verslaan. Er waren ook overeenkomsten in de diverse lezingen.

In bijvoorbeeld huidmelanoom is aangetoond dat immunotherapie bij een groep hoog risico-patiënten, stadium III, aantoonbaar minder uitzaaiingen ontstaan. Omdat ook immunotherapie toxiciteit mee brengt, hangt het animo van patiënten om mee te doen vaak af van het risicoprofiel.

De bijeenkomst was toegespitst op de Engelse oogmela-nomers, alhoewel de ziekte hetzelfde is, zijn er kleine verschillen in aanpak. Identiek was het aantoonbare belang van genetische risico-bepaling, boven de eerder gehanteerde AJCC indeling.

Als rode draad liep de intense behoefte van de aanwezige oogmela-nomers voor het krijgen van een MRI als check-up; niet alleen voor de hoog-risico patiënten – maar ook de medium en laag-risico-patiënten. Een behoefte die zichtbaar herkend en besproken werd door de aanwezige artsen. Belangrijk hierin bleek het verschil van specialisme (oogarts versus leverchirurg en radioloog);

- de oogarts bleef herhalen dat, gezien de data, de uitkomsten tussen echo en MRI gelijk is in de handen van een getrainde radioloog;
- de aanwezige leverchirurg, een fel voorstander van MRI, zich afvroeg waarom oogartsen een goed oordeel kunnen vellen over een orgaan als de lever;
- de radioloog zich afvroeg of er voldoende getrainde radiologen zijn en uitte zijn zorg hierover ten aanzien van de toekomst.

Wanneer de leverchirurg zich afvraagt of er met een echo ook uitzaaiingen kunnen gedecteerd met een doorsnede van 3 mm, moet de oogarts het antwoord schuldig blijven. De chirurg vertelt dat de beslissing echo mogelijk wordt veranderd naar MRI.

In een tijd waar geen therapie beschikbaar was, was vroege opsporing van minder belang. Nu met aanwezige soorten levertherapie, is vroege opsporing van cruciaal belang voor een mogelijk vroege behandeling met meer succes.

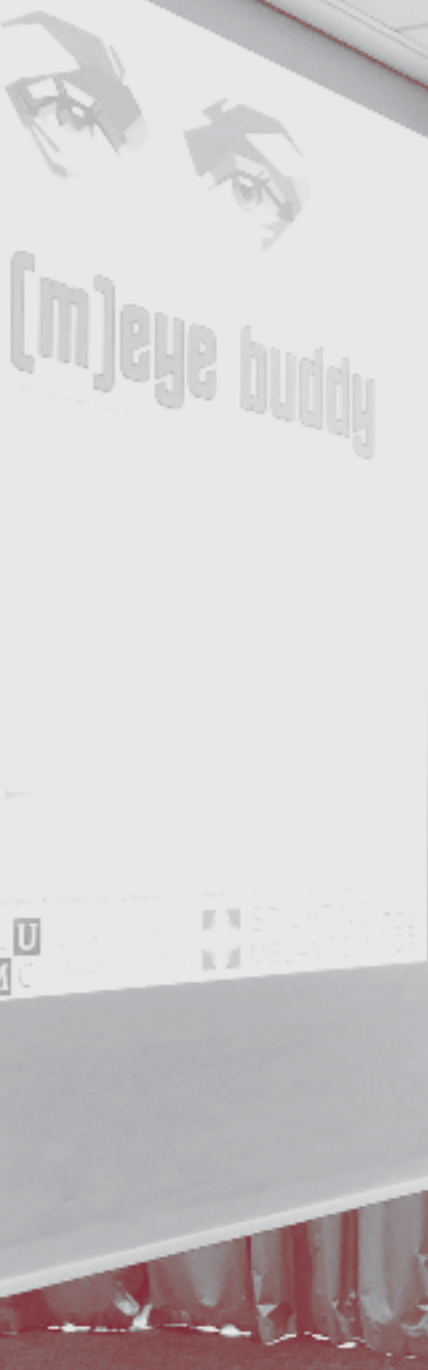


Bettina, Martina, Bianca en Dick



Pim Jansen en Bettina Ryll

Muisstijl na voordracht Dick Plomp



Als oranje draad liep de hoop op verdere therapie voor uitgezaaid ooglansoom. Niet alleen de lever, waarvoor ook in Engeland naast leverchirurgie Delcath beschikbaar is als single-arm studie. (Alle patiënten krijgen de genoemde therapie, er is geen placebo-arm);

Immunocore komt eraan in studieverband. Na HLA bepaling waarvan 50% van de doorsnee-populatie in Engeland binnen deze groep valt) 50% krijgt Immunocore, 25% krijgt het middel waarvoor de onderzoek (oncoloog) kan kiezen uit bijvoorbeeld immuno-therapien – en Dacabazine; de andere 25% krijgt een middel waarvoor historisch eerder is gekozen.

Als gele draad liep het ontwikkelen en of gebruiken van een adjuvante therapie (therapie die uitzaaiingen voorkomt). Het is bekend dat lagere tumorlast beter uitkomsten geeft. Hier gaat toxiciteit van een toekomstige therapie een grotere rol spelen, als er geen aanwijsbare tumorlast is, wordt het moeilijker aan te tonen of de therapie leidt tot minder uitzaaiingen – en in het geval van ooglansoom, hoeveel jaren wil je gaan meten.

Als blauwe draad liep het belang van vroege opsporen van ooglansoom; in Engeland mogen alle patiënten 1x per jaar een oogonderzoek (boven 50 jaar) bij de optometrist/opticien. Daarbij worden onder meer foto's gemaakt van de achterpool van het oog. Het belang van vroege opsporing lijkt belangrijk in alle landen.

Als groene draad liep de vaste overtuiging dat, door alle inspanningen van alle betrokken teams, er snel nieuwe behandelingen gaan komen.

Als paarse draad liep het belang van genetisch onderzoek van tumormateriaal. Niet alleen voor mogelijke toekomstige therapie, maar voor een betrouwbare indeling in risico-profiel. Follow-up hangt af van risico-groep. Zowel in diverse lezingen, als ook wat wij al eerder hebben geleerd: Genetisch onderzoek is superieur aan de verouderde AJCC indeling welke grootte, dikte en plaats als parameter wordt gebruikt.

Als witte draad liep de nazorg aan patiënten en hun naasten; Dick Plomp hield een presentatie over ons (M)Eye Buddy project, wat van start is gegaan. Als ondersteuning werd hiervoor de prijswinnende poster gemaakt door Jacqueline Franken gebruikt. Na de voordracht en het

applaus werd het muisstil in de zaal en na het verwerken van de de info werd gevraagd of Ocumel dit mocht gebruiken voor hun patiëntenbestand.

Conclusie van alle draadjes samen

Na het luisteren naar een keur van sprekers, waaronder 'onze' Pieter van der Velden uit LUMC, blijkt dat de informatie gegeven aan ons door zowel LUMC en Erasmus Universiteit overeenkomt met de informatie welke hier werd gepresenteerd.

Verrassend om te zien dat de dia's over deze genetische veranderingen in de cel, voor een deel al eerder was gepresenteerd door Pieter van der Velden, maar er nieuwe dia's – door het voortschrijdend inzicht - werden gepresenteerd.

Voorzitter van MPNE, Bettina Ryll veranderde de voordracht van Pieter van der Velden in een verrassend interactief spel: door steeds te stoppen bij moeilijke onderdelen; door het publiek te vragen: weten jullie wat dat betekent : en op het 'nee", werd het stap voor stap opnieuw uitgelegd.

De voordrachten van individuele patiënten, uit verschillende stadia in het ziekteproces, maakte diepe indruk op ons allen; hoe moeilijk het ook is – om je gevoelens te delen voor een zaal mensen – zij deden het – Bravo!

Parallel liepen workshops van vrijwilligers welke de mogelijkheid gaven tot Yoga, psychotherapie/ Mindfulness training en een Levenscoach; hiervoor kon men individueel intekenen. Heel behulpzaam voor mensen die er op deze dagen vol ook met emoties, even de gelegenheid kregen om 'te resetten'.

Wij danken Ocumel/MPNE voor het onderdeel mogen zijn van deze dagen; mede namens Dick Plomp, Andrew Evans, Pim Janssen en Bianca Oei.

Wanneer iemand iets over een specifiek onderwerp wil weten, kan Martina Rooijackers het programma delen, waarna de gevraagde lezing wordt verstrekt.

→ 'Discover Your Spot' groot succes

**Het grote doel van onze zomercampagne
'Discover Your Spot' was: Een gigantisch groot
bereik! Dat was hard nodig, want de kennis
van millennials (18-38) over melanoom blijft
aanzienlijk achter bij die van de rest van de
Nederlandse bevolking.**

Een op de drie millennials weet niet wat een melanoom is. Dit terwijl melanoom bij hen in de top-3 staat van de meest voorkomende vormen van kanker. De campagne moest dus zoveel mogelijk jongeren bewust maken van het belang van het regelmatig checken van de huid op verdachte plekjes.

Hun taal

Hoe doe je dat? Door ons te richten op de plek waar de meeste millennials te vinden zijn, ze aan te spreken in hun 'taal' en te confronteren met de sterkste bewustwording. Met Spot the Dot, House of Bandits en De Wolven ontwikkelde de Stichting de campagnevideo 'Discover your Spot' speciaal voor Instagram.

De video begint als vakantiefilmpje van een jonge vrouw in bikini bij een idyllisch meertje met waterval. 'If only we discovered this spot earlier', zegt de verteller, de jongen in het verhaal. De boodschap komt echter flink binnen als blijkt dat 'this spot' niet slaat op het mooie meer, maar letterlijk op een verdacht plekje op de huid van het meisje in de video. Ze gaat niet naar een arts en dit wordt haar fataal, terwijl de kans op genezing juist heel groot is als je er op tijd bij bent.

Influencers

De video is via onder meer via media, social influencers en eigen kanalen bij zoveel mogelijk millennials onder de aandacht gebracht. Door verder te klikken naar de campagnewebsite van Stichting Melanoom konden ze de kenmerken van een melanoom leren herkennen. Met trots kan gezegd worden dat het grote bereik gelukt is!

Diverse media, influencers, samenwerkingspartners, gerelateerde stichtingen en anderen werden niet alleen warm gemaakt om het filmpje én ook de achtergrondinformatie via al hun kanalen te delen. Ze deden het ook!.



Via hun websites, nieuwsbrieven, social media, tv-programma's, radioprogramma's en blogs is aandacht besteed aan de campagne. Geweldig!

Speciale dank gaat uit naar het team dat keihard heeft meegewerkt aan onze campagne #discoveryourspot: House of Bandits, Spot The Dot, De Wolven, Astrid Nollen-de Heer, Mieke van Berkel, Twan Stemkens en ondergetekende. Samen zorgen dat de onwetendheid bij millennials over melanoom wordt verkleind en hen aansporen dat ze zichzelf regelmatig laten controleren, verdachte plekken op hun huid leren herkennen en dat ze op tijd naar een arts gaan.

Op Instagram is met het lanceren van de campagne een goede start gemaakt om meer jonge mensen te bereiken. De stichting blijft hiermee doorgaan. Samen met mooi beeld inspireren en informeren van de jongeren daar waar het gaat over onder meer bewustwording, vroege detectie, (verstandig omgaan met) de zon, ervaringsverhalen en aanverwante onderwerpen. Kijk ook op www.instagram.com/stichtingmelanoom



ENKELE HOOGTEPUNTEN

Media: NOS op 3 deelde de video van John over zijn zus Lianne. De video werd op Facebook meer dan 100.000 keer bekeken, 783 keer gedeeld en ook op Youtube nog eens 26.000 keer bekeken.

Facebook: Door de vele likes en deelacties van de video behaalde deze een onbetaald (viraal) bereik van 81.000 mensen. Dit is 9 keer zoveel als het aantal volgers van Stichting Melanoom.

Instagram: Op Instagram hebben bijna 100.000 unieke personen de video gezien.

Influencers: De influencers zorgden voor extra betrokkenheid door de video en een poll met de vraag of hun volgers wisten wat een melanoom was te delen in hun stories. Hiermee bereikten zij ruim 75.000 mensen.

Publicaties: 58 publicaties in online, print en radio besteedde aandacht aan de campagne waaronder Linda., Elle, Hart van Nederland, Trouw, Metro en Viva.

A red-tinted photograph of a forest scene. In the background, a waterfall cascades over rocks. In the foreground, a person's arm and hand are visible, reaching out towards the water. The overall mood is serene and natural.

Zomercampagne

Discover Your Spot



MELANOMA

→ ASCO 2018

Jaarlijks in juni vindt er in McCormick Place

(’s werelds grootste conferentiecentrum) te

Chicago, de ASCO Annual Meeting plaats.

ASCO is de Amerikaanse gemeenschap van

medisch oncologen. In deze jaarlijkse ‘meet-

ing’ komen er zo’n 50.000 professionals vanuit

de hele wereld naar Chicago om de laatste

stand van de wetenschap en praktijk te delen

op het gebied van oncologie. Sinds een aantal

jaar kunnen ‘patient advocates’ in aanmerking

komen voor een beurs (patient advocate

scholarship) die hen in staat stelt deze meeting

bij te wonen (compensatie van vlucht en

overnachting). Voorwaarde is een onderbouwd

verhaal van motivatie en reden voor bezoek.

Vanuit Stichting Melanoom zijn Violeta

Astratinei en Koen van Elst in aanmerking

gekomen voor een scholarship en in juni

afgereisd naar Chicago.

Voor deze editie was - sinds de komst van de nieuwste therapieën in 2011 bij (huid)melanoom – ook weer veel aandacht voor de ontwikkelingen bij melanoom. Er kwam zelfs weer veel aandacht vanuit de arts-onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek. Hier een greep uit de informatie:

Geen overlevingsvoordeel

De eerste sessie die ik bij heb gewoond was er één die geleid werd door het team van het Antoni van Leeuwenhoek van Dr. Alexander van Akkooi. Hierin presenteerde Alexander o.a. de resultaten van de 2 trials die aan de basis liggen van de conclusie dat er voortaan geen complete lymfeklierverwijdering / -dissectie (ook wel ‘lymfekliertoilet’) direct ná een positieve poortwachtersklier meer wordt uitgevoerd. Er is geen overlevingsvoordeel aangetoond waardoor dit uit de dagelijkse praktijk is gehaald. Dit heeft direct geleid tot een verandering in de klinische praktijk, ook in Nederland.

De volgende relevante sessie (dag 2) betrof een grote plenaire sessie over de fase 1 trial van een nieuwe combinatietherapie bij melanoom: NKTR-124 + nivolumab. NKTR-124 verhoogt de verspreiding van Tumor Infiltrerende Lymfocyten (TIL) en verhoogt de PD1 aanwezigheid aan de oppervlakte op bepaalde T-cellen (soort afweercellen). Alhoewel de aantallen deelnemers altijd klein zijn in een fase 1 trial, zijn de resultaten over de eerste 11 deelnemers op zijn minst verbluffend te noemen.

Geslonken

Zeven van de elf patiënten met uitgezaaid melanoom die nog niet eerder met anti-pd1 waren behandeld, kenden een response waarbij de tumoren met minimaal 50% geslonken waren. In tien van de elf patiënten waren de tumoren in zijn geheel (kijkend naar de opgetelde diameters van al het aanwezige tumorweefsel vanaf het begin van de studie) niet gegroeid (Disease Control Rate, DCR = $10 / 11 = 91\%$). We kennen de details helaas niet maar het ziet ernaar uit dat dit onderzoek vervolgt krijgt in een fase 2 trial. Het is voor dit onderzoek nu dus wachten op

vervolgresultaten. Wie hierin is geïnteresseerd, de clinical-trials.gov identifier = NCT02983045 die dit tot meer data of info kan leiden.

De derde interessante sessie (derde dag) was volledig gefocust op hersenmetastasen (hm) bij melanoom. Dit is in het algemeen een vrij ernstige zaak in termen van prognose en in het verleden vaak een doodvonnis. De onderzoekers die deze sessie leidden, gaven een wat positiever beeld op basis van groeiend bewijs uit de praktijk en klinische studies. De belangrijkste conclusies beschreven o.a. een mondiaal, verbeterde situatie rondom de kennis bij bestralingen. Waar in het verleden nogal vaak gegrepen naar de techniek die beter bekend was onder 'geheel-schedelbestraling' (Whole Brain Radiation Therapy, WBRT), gebeuren er tegenwoordig veel vaker zgn. stereotactische bestraling (SRT) al dan niet in combinatie met chirurgie.

Effectiever

SRT is een soort van hoge-dosis, precisie bestraling gericht op individuele tumoren in het hoofd (Gamma-knife) en in veel gevallen veel effectiever dan WBRT). Naast bestraling en chirurgie gaven de onderzoekers aan dat de opgekomen immuuntherapieën en doelgerichte therapieën steeds belangrijker worden. WBRT werd door een presentator in zijn geheel afgezworen omdat dit geen enkele meerwaarde had in ziektevrije overleving terwijl deze ingreep een grote impact hebben op de cognitieve vermogens van een mens

Tenslotte werden er op de één na laatste dag (dag 4) updates gepresenteerd tijdens een 'presidential session' (dit zijn de grootste sessies in termen van bezoekers) over melanoom. Professor Weber van Memorial Sloan Kettering (New York) presenteerde updates van de Checkmate-238 klinische studie.

Patient Advocate Meetings

Na het dagelijkse dagprogramma was er 's avonds vaak tijd voor wat vertier in de avonduren. Deze gelegenheden waren praktisch altijd in de vorm van Patient Advocate Meetings in downtown Chicago. Dit zijn events waarin de grote farmaceutische bedrijven tonen hoe goed zij het met de maatschappij voor hebben en veel energie steken in Public Relations. Dit zijn niet de meest interessante sessies al krijg je wel een klein beetje een idee hoe dit soort bedrijven te werk gaan.

Soms vond er ook nog een clash plaats tussen patient advocates en afgevaardigden 'van farma' wat dan weer een interessant debat opleverde. Tijdens een van deze avonden werd er een heuse Harvard professor in psychologie, Daniel Gilbert, opgetrommeld om het publiek te vermaken. In Europa zul je dit soort events georganiseerd door farmaceuten niet gauw tegen kunnen komen, tenzij er pagina dikke contracten worden opgemaakt tussen beide partijen. Kortom ASCO 2018 was weer zeer leerzaam en op zijn tijd vermakelijk.





Marlijn leeft met het FAMMM-syndroom

“Er is meer in het leven dan ziek zijn”

“Eigenlijk heeft mijn ziekte mijn leven ook verrijkt, ik was anders niet geweest wie ik nu ben”, vindt Marlijn Colijn-Rous uit Nieuw-Vennep.

Marlijn heeft het FAMMM-syndroom, een erfelijke vorm van melanoomkanker.

Wat doet het met je, als je al tien keer een melanoom hebt laten weghalen, en zes melanomen in wording hebt ... Een mooi gesprek met een bruisend en positief mens.

In de gaten

Al op haar zestiende liet Marlijn een paar plekje weg-halen. “Eigenlijk heeft mijn toenmalige reumatoloog mijn leven gered: die zag dat ik wel heel veel moedervlekken had en het leek hem verstandig dat ik even langs een dermatoloog ging. Die hield me in de gaten. Er zijn sinds die tijd best veel plekjes verwijderd, maar het was steeds wel goed.”

Op haar dertigste werd een eerste melanoom ontdekt en verwijderd. “Ik stond net in mijn oude kloffie de buiten-boel te schilderen toen ik een telefoontje kreeg: of ik met spoed naar het ziekenhuis wilde komen, want een weg-gehaalde moedervlek op mijn voorhoofd was niet goed: melanoom. Heel snel daarna is er toen een stuk uit mijn voorhoofd gehaald. Dat klinkt heftig, maar het is heel netjes gedaan, het is een mooi litteken en je moet echt goed kijken voor je het ziet. Al valt het mijzelf natuurlijk wel op.”

Altijd een keuze

Dat was de eerste van een reeks van tien verwijderde melanomen en zes in wording. Een halfjaar later vond Marlijn weer een paar plekjes, nu op haar pols en arm. En ook die moesten weg!

“Ik had natuurlijk thuis op de bank kunnen gaan zitten, maar ik heb ervoor gekozen om er wat van te maken, ondanks mijn ziekte. Je hebt altijd een keuze, wat je ook meemaakt”, is haar overtuiging. “Ik probeer altijd van iets negatiefs iets positiefs te maken. Door mijn ziekte heb ik veel mooie dingen meegemaakt. Ik ben gaan schilderen, heb mijn eigen lijn ontwikkeld, ik heb mijn eigen atelier en winkeltje, ik verzorg workshops, ik heb meegedaan met Alpe d’HuZes en Ride for the Roses. En zo zijn ook mijn ‘armen-en-benenpoppetjes’ ontstaan: poppetjes waarin ik onbewust mijn ziekte heb verwerkt, want de meeste melanomen zaten op mijn armen en benen.”

Maak van iets negatiefs iets positiefs

21

FAMMM-SYNDROOM P16-LEIDEN

Als melanoom in de familie voorkomt, heet dat FAMMM-syndroom (Familial Atypical Multiple Mole/Melanoma syndrome).

Het FAMMM-syndroom wordt in veel gevallen veroorzaakt door een verandering in het CDKN2A-gen. Zo'n specifieke genverandering wordt p16-Leiden genoemd. Mensen met p16-Leiden hebben een hoog risico (70% kans) om melanoom te krijgen. Bij hen wordt melanoom vaak op relatief jonge leeftijd ontdekt. Ze hebben ook een verhoogd risico (20% kans) op alvleesklierkanker. Advies aan mensen met het FAMMM-syndroom is om vanaf 12-jarige leeftijd jaarlijks hun huid te laten onderzoeken door een dermatoloog.

De arts besloot een dna-test te doen, en Marlijn bleek drager van het p16-gen, waardoor ze meer kans heeft op melanoomkanker én op alvleesklierkanker. "Er is dus een kans dat mijn kinderen het gen ook hebben. Toch hebben we ze geen dna-test laten doen. Want stel dat ze het gen hebben, dan vormen ze voor de rest van hun leven een risicogroep voor hypotheek en verzekeringen. Wel zijn we extra alert op verdachte plekje. Ze staan sowieso onder controle."

Meer dan een vlekje

Rode draad

"Ik leef al ruim twintig jaar met kanker, dus dan kun je niet zeggen dat het je leven niet beheerst. Maar ik zeg liever dat het een rode draad door mijn leven is." Gewoon pech, zei de dermatoloog ooit. En zo ziet Marlijn het ook: "Stel dat ik 80 of 90 word en ik heb me al die tijd alleen maar zorgen gemaakt. Dat is toch zonde. Ik geniet liever van het leven. En ik probeer er ook iets positiefs uit te halen. Zo ben ik op Facebook beheerder van de lotgenotensite en ik hou een blog bij op www.bekendheid.blogspot.nl. Het helpt me om dingen van me af te schrijven, maar het kan anderen ook helpen. Als ik zo maar één iemand kan helpen is het al goed!" Contact met lotgenoten is belangrijk voor Marlijn. Ze geeft regelmatig interviews op tv en in andere media.

"Natuurlijk is het niet altijd makkelijk. Ik heb al tien keer een melanoom laten weghalen, ik heb er zes in wording

en zo'n zeventig vlekjes. Psychisch doet dat echt wel wat met je, hoor. En ik heb ook wel moeite met hoe de buitenwereld ermee omgaat. Dat is ook de ervaring van lotgenoten. Veel mensen denken dat melanoom hetzelfde is als huidkanker: even een plekje weghalen en klaar ... Nee! Pas zijn er in drie maanden tijd twee melanomen op tien centimeter van elkaar op mijn kuit verwijderd. Daar moet je toch altijd weer van herstellen!"

Marlijn pleit ervoor om de begrippen huidkanker en melanoom los te koppelen. "Zelf heb ik het altijd over melanoomkanker. Huidkanker is basaalcelkanker of plaveiselcelkanker, aan de oppervlakte, maar melanoomkanker is een kwaadaardige vorm die voor 75 procent op de huid voorkomt en voor 25 procent van binnenuit komt."

Mooie dingen

"Mijn advies is altijd: bij twijfel, meteen naar de huisarts! En onderschat het niet, verdiep je erin. Maar zorg ook dat je ziekte niet de hoofdmoot van je leven wordt. Leef bij de dag, elke dag is een feestje, morgen kan alles anders zijn. Dat geldt trouwens ook als je niets mankeert. Stapel mooie dingen en zoek een balans tussen ziek zijn en leven. Alleen als je loslaat, heb je je handen vrij om het nieuwe te verwelkomen. Alles wat je aandacht geeft groeit. Daarom kun je maar beter focussen op de positieve dingen."



[M]eye Buddy

project van start



Samen met Vereniging Oog in Oog heeft Stichting Melanoom onlangs het [M]eye Buddy project opgezet. Hiervoor worden oogmelanoom-patiënten als vrijwilliger ingezet om nieuwe patiënten bij te staan na het horen van de diagnose.

Het [M]eye Buddy project zet oogmelanoom-patiënten in om nieuwe patiënten bij te staan. Bijvoorbeeld bij een kopje koffie of in een telefoongesprek, om na te praten. Het is niet de bedoeling om medische adviezen te geven, maar juist hele praktische zaken te bespreken zoals, wie schakel je wanneer in. Doel is ook gewoon om te laten zien dat er nog een leven is na de diagnose en behandeling. Voor de partners van de patiënten is er eveneens een eigen Buddy die zelf partner van een oogmelanoom-patiënt is. Met hem/haar kunnen zij de vragen en onzekerheden bespreken die je niet direct met de patiënt kan of wil bespreken.

Training

Op woensdag 12 september jl. zijn voor het eerst een groep van 14 vrijwilligers (waarvan 2 naasten) in Utrecht bij PGO support bij elkaar gekomen om hiervoor de training 'lotgenotencontact' te volgen en zo een [M]eye Buddy te worden. De training is speciaal afgestemd op oogmelanoom-patiënten en hun behoeften.

Het plan is om vanaf half oktober 2018 een actief buddy-netwerk te hebben in Nederland. Dit netwerk gaat in samenwerking met de artsen en oncologisch verpleegkundigen van het Erasmus MC en het LUMC Leiden nieuw gediagnosticeerde oogmelanoom-patiënten en hun naasten bijstaan in het verwerken en accepteren van de nieuwe uitdagingen in het leven als oogmelanoom-patiënt.

Contact

In overleg met de buddy kiest de nieuwe patiënt op welke manier hij of zij wil worden bijgestaan: per telefoon, e-mail of een persoonlijk gesprek. Heb jij behoefte aan een [M]eye Buddy of voel je er iets voor om er zelf één te worden? Neem dan contact op met [M]eye Buddy 088 00 29 744 of stuur een contact verzoek naar info@oogmelanoombuddy.nl

→ Bijwerkingen van immuuntherapie

24

Immuuntherapie in de vorm van zogenaamde checkpoint-remmers is een belangrijke pijler in de behandeling van uitgezaaid melanoom. Bij patiënten met een grote kans op terugkeer van het melanoom na operatie (stadium III) zal immuuntherapie ook worden ingezet als aanvullende (adjuvante) behandeling om de kans op terugkeer te verkleinen

Checkpointremmers (zoals ipilimumab, nivolumab, pembrolizumab) kunnen ernstige bijwerkingen hebben, zelfs met dodelijke afloop. Zeker bij de keus voor een aanvullende behandeling wil je goed geïnformeerd zijn over de kans op bijwerkingen.

Ernstige risico's

In een artikel in *Jama Oncology*, 13 september 2018, is een onderzoek gepubliceerd naar de omvang van ernstige bijwerkingen met de dood als gevolg. De onderzoekers keken naar 112 onderzoeken met checkpointremmers, waarin totaal bijna 20.000 patiënten werden behandeld met een checkpointremmer voor m.n. melanoom en longkanker. Sterfte als gevolg van bijwerkingen van de behandeling trad op in 0,3 tot 1,3% van de patiënten (afhankelijk van het gebruikte middel en combinaties). Belangrijkste oorzaken van overlijden (afhankelijk van gebruikte geneesmiddel) dikkedarmontsteking (colitis), longontsteking, leverfalen, hartspierontsteking en plotselinge hartdood en infecties.

De meeste problemen traden op in het begin van de behandeling. Hoewel de kans op fatale bijwerkingen niet erg groot is, moet je daarmee wel rekening houden. Behandeling in een ziekenhuis met veel ervaring met deze vorm van immuuntherapie is dan ook een verstandige keus.

Minder ernstige risico's

De hoeveelheid en ernst van de bijwerkingen van checkpointremmers zijn afhankelijk van het gebruikte middel. Het eerste op de markt gebrachte middel, ipilimumab, veroorzaakt bij meer dan de helft bijwerkingen door stimulering van het immuunsysteem. Bij de nieuwere middelen (nivolumab, pembrolizumab) is dat bij ongeveer een kwart van de patiënten. De combinatie van ipilimumab en nivolumab laat bijwerkingen zien bij ca 60%.

Deze bijwerkingen zijn meestal mild en goed te behandelen. Het % ernstige bijwerkingen ligt beduidend lager. Meest voorkomende bijwerkingen door immuunstimulatie: huidafwijkingen, maagdarmproblemen en stoornissen in de hormoonhuishouding (vertraagde schildklierwerking). Herkennen en tijdig en goed behandelen van de bijwerkingen vormt bij uitstek het bestaansrecht van de melanoomcentra.

Behandeling van hersenmetastasen met immuuntherapie



25

Hersenmetastasen komen vaak voor bij patiënten met een uitgezaaid melanoom. Als deze klachten geven, dan is snelle behandeling ervan aangewezen. Dat kan met chirurgie of met bestraling met behulp van de gamma knife, (of bestraling van de hele schedel bij heel veel metastasen).

Uitzaaiingen in de hersenen, die geen klachten geven en geen onmiddellijke behandeling behoeven, kunnen ook met immuuntherapie worden behandeld. Althans dat blijkt uit een, overigens kleine, studie gepubliceerd in de New England Journal of Medicine (augustus, 2018).

94 Patiënten met asymptomatische hersenmetastasen werden behandeld met een combinatie van ipilimumab en nivolumab. Van hen had 26% een complete respons (verdwijnen hersenmeta's) en 30% een gedeeltelijke respons. Deze reactie kwam vrijwel overeen met de reactie van de metastasen buiten de hersenen, overigens met een lagere complete respons in de meta's buiten de hersenen.

Een eerdere studie met een combinatie van dabrafenib en trimetinib (doelgerichte behandeling) voor patiënten met asymptomatische hersenmetastasen van een melanoom met een BRAF-mutatie toonde een soortgelijk effect.

Het lijkt er dus op, dat metastasen in de hersenen, die nog geen klachten geven, evengoed op immuuntherapie en doelgerichte behandeling reageren als uitzaaiingen elders in het lichaam.



Het was de blik in haar ogen...

Februari 2018. We zitten weer in de wachtruimte van het ziekenhuis in afwachting van de uitslag van een CT scan. Een controle-scan. Inmiddels is het alweer ruim drie jaar geleden dat de immuuntherapie is afgerond. Drie jaar waarbij de uitzaaiingen in mijn longen niet meer zijn gegroeid. Na die drie jaar hebben we als gezin een feest gegeven om het leven te vieren. Familie en vrienden waren uitgenodigd om samen met ons spelletjes te doen, muziek te maken, maar vooral het feestelijk afsluiten van een spannende tijd.

Het was de blik in haar ogen

Terug in de wachtkamer. De arts die ons komt ophalen in de wachtruimte kijkt schichtig weg bij de begroeting. Natuurlijk ben ik zenuwachtig vanwege de uitslag maar door het vermijden van oogcontact word ik extra alert: zijn er nog meer signalen die kunnen aangeven hoe de uitslag zal zijn?

De blik herkende ik inmiddels. Al 4 keer eerder heb ik een slecht nieuws gesprek meegemaakt. Het waren niet altijd dezelfde artsen en waren het verschillende woorden maar de blik van de boodschapper was toch iedere keer hetzelfde. Wat begon in 2001 als onschuldig plekje op mijn arm werd een melanoom wat meteen weggehaald moest worden. Een uitzaaiing kwam 10 jaar later op dezelfde plek terug om een tijdje daarna ter hoogte van de heup onder de huid zich te ontwikkelen. Iedere keer werd het operatief verwijderd. Pas toen het opdook in mijn linkerlong, kwam de immuuntherapie ter sprake. In augustus 2014 werd daarmee begonnen met een succesvol resultaat... tot februari 2018.

Het was de blik in haar ogen

Alsof je de televisie aan hebt staan maar eigenlijk niet kijkt of luistert. Alsof door het woordje 'gegroeid' iemand het knopje van de afstandsbediening heeft ingedrukt. Ik was fysiek aanwezig maar luisterde en zag niets meer. Gelukkig was mijn vrouw mee die wel luisterde en de goede vragen stelde (neem altijd iemand mee naar een uitslag in het ziekenhuis!).

Het kost mij even tijd om dit te verwerken. Dankzij de uitgebreide en goede informatie van de arts weten we waar we wat we kunnen doen, wat de mogelijkheden zijn. Over drie maanden weer een scan om te kijken of en hoe snel de groei zich doorzet. Met ons gezin doen we waar we goed in zijn; de draad oppakken, positief blijven, genieten van het leven. We wandelen veel, maken soms harde grappen (waarbij ik altijd win omdat ik kanker heb) en willen de wereld een stukje mooier te maken.

Mei 2018. We zitten weer in de wachtkamer. Lichamelijk gaat het goed met mij. Ik heb fysiek nergens last van. Ik probeer mezelf niet gek te maken door te denken dat bij ieder pijntje te denken dat het melanoom zijn kop op steekt. Het wachten op ons gesprek in het ziekenhuis duurt gevoelsmatig tergend lang. Daar komt de arts. Ik loop naar haar toe, geef haar een hand en kijk naar de blik in haar ogen...

Ze kijkt me aan en glimlacht...



Tijd

Tijd- het is vreemd, het is vreemd mooi ook
nooit te zullen weten wat het is

en toch, hoeveel van wat er in ons leeft is ouder
dan wij, hoeveel daarvan zal ons overleven

zoals een pasgeboren kind kijkt alsof het kijkt
naar iets in zichzelf, iets ziet daar
wat het meekreeg

zoals Rembrandt kijkt op de laatste portretten
van zichzelf alsof hij ziet waar hij heengaat
een verte voorbij onze ogen

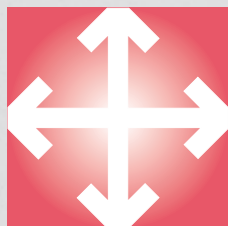
het is vreemd maar ook vreemd mooi te bedenken
dat ooit niemand meer weten
dat we hebben geleefd

te bedenken hoe nu we leven, hoe hier
maar ook hoe niets ons leven zou zijn zonder
de echo's van de onbekende diepten in ons hoofd

niet de tijd gaat voorbij, maar jij, en ik
buiten onze gedachten is geen tijd

we stonden deze zomer op de rand van een dal
om ons heen alleen wind.

Rutger Kopland



STICHTING
MELANOOM