jaargang 21 • nummer 2 • juli 2019

Melanoom NIEUWS

berichten

Nieuwe kennisgroep
en donatie Miranda Mania

verslag

Impressie en verslagen
Melanoom Infodag

medisch

ACTME protocol voor adoptieve
celtherapie, een nieuwe techniek

Laat de zomer maar komen

STICHTING
MELANOOM

colofon

Melanoom Nieuws is een uitgave van de Stichting Melanoom en verschijnt 4x per jaar.
Artikelen mogen uit deze uitgave worden overgenomen mits de bron uitdrukkelijk wordt vermeld.

Redactie Melanoom Nieuws
Eindredactie
Twan Stemkens
Redactie
Jan de Jong
Cisca de Weert
Harrie Kuizenga
Masja Ros
Hanneke Oudega
Ineke Oomen
Edith van Esch

Vormgeving, productie en drukwerk
Dekkers van Gerwen

Kopij
Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 15 september 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 Rooijakkers	secretaris
John Werkman	penningmeester
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
Veronique van Campen	bestuurslid pr & communicatie
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
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:

6

9de editie grootschalig Mirandia Mania, met een opbrengst van 7500,- voor Stichting Melanoom.

10

De ontwikkeling van de ACTME studie en nieuwe trails in LUMC en wat dit oplevert voor patiënten die niet reageren op standaardbehandelingen of immunotherapieën.

15

Impressies van en verslagen van sessies en workshops tijdens de Melanoom Infodag in Utrecht.

24

Harrie's Kankerblog. Hoe moed en volharding in de behandeling ook met ups en downs gaat maar uiteindelijk wel vertrouwen en dankbaarheid kent.

inhoud

bestuur
Centralisatie van zorg 4

redactie
(Her)stel 5

berichten
Miranda Mania, 6
Do Support, 8
Nieuw kennisgroep Stichting Melanoom 9

medisch
ACTME-Studie – Leids Universitair Medisch Centrum 10

medisch
Overzicht bijwerkingen immunotherapie 14

verslag
Fotocollage Melanoom Infodag, april, Utrecht 15

verslag
Middagsessie Melanoom Infodag; Stadium IV 18
Workshop Kanker en Werk 19
Huidmelanoom; stadium II en (neo) adjuvante therapieën 20
Workshop stadium I en II 22

achtergrond
Harrie's Kankerblog Verslag 24

verslag
Leidse Melanoomdag 27

medisch
Rapport Kankerzorg in beeld 30

gedicht

Centralisatie van zorg

Begin dit jaar werd ik uitgenodigd om een multistakeholder-bijeenkomst in het voorjaar rondom het thema ‘centralisatie van zorg’ (bij kanker) bij te wonen. Een belangrijke reden voor de uitnodiging was de ervaring die de melanoom ‘patient community’ in Nederland heeft bij dit thema (denk aan het fenomeen ‘melanoomcentrum’). Het moet gezegd worden: dit (gecentraliseerde zorg bij melanoom) is een vrij unieke vorm van zorgcentralisatie en binnen de oncologie zeker geen vanzelfsprekendheid. Wat uit wetenschappelijke studies gelukkig steeds meer blijkt, is dat centralisatie kan leiden tot expertzorg en daarmee tot een forse verbetering van zorg en een forse verbetering in de uitkomsten van deze zorg voor de patiënten kan leiden. Vanwege dit belang, maar zeker ook vanwege het bestaan van centralisatie bij melanoom (en natuurlijk de goede ervaringen vanuit de achterban hierbij) heb ik de uitnodiging aangenomen.

Het bleek uiteindelijk een boeiende middag te worden, niet ver van de Tweede Kamer in Den Haag. De patiëntenvertegenwoordiging (naast mij was er ook een beleidsmedewerker van Longkanker Nederland en een vertegenwoordiger van Leven met Blaas- en Nierkanker en namens NFK expertzorg was Irene Dingemans aanwezig) was redelijk goed vertegenwoordigd, maar zoals gebruikelijk niet de grootste groep. Het merendeel van het gezelschap bestond uit zorgprofessionals, zoals een delegatie van enkele grote Nederlandse zorgverzekeraars, een groep oncologen en longartsen. Tenslotte was er nog de voorzitter van de Nederlandse Federatie van Universiteitsziekenhuizen en een adviseur van de minister van zorg, in de persoon van een voormalig arts die nu werkzaam is bij het Zorginstituut.

Ondanks dat deze bijeenkomst grotendeels vredig verliep en soms zelfs wat aan de saaie kant was, vielen mij een aantal dingen op die ik hier wil delen. Het eerste dat ik wil benoemen is het feit dat er artsen zijn, die het volstrekt onacceptabel vinden dat data tussen ziekenhuizen (om van elkaar te kunnen leren) niet wordt gedeeld en dit met veel passie hekelen. Men kan mij veel wijsmaken, maar in melanoomland zie ik niet zo snel dat er sprake is van een lerende houding (‘lerend’ als in: van elkaar leren) tussen de melanoomcentra. De eerste melanoomdokter die zich hard maakt voor structureel data delen om ervan te leren, moet ik ook nog tegenkomen. Er is dus nog volop werk aan de winkel!

Dan was er nog een uitgesproken meneer, die namens een zorgverzekeraar aanwezig was. Hij vertelde, in een ietwat commanderende toon, dat expertzorg of centralisatie van kankerzorg, snel zijn intrede zou gaan doen, ongeacht wat de zaal hiervan vond. De tijd dat een ziekenhuis gewoon alle kankers ‘deed’, zou snel voorbij zijn. Hij was (mogelijk werd hij gesterkt door het voorbeeld bij melanoom) hier erg stellig in, maar ik snap hem en zijn houding. Toen ik deze heldere boodschap aanhoorde (en zijn blik zag), kreeg ik het gevoel dat er toch enige daadkracht uit deze zaal naar buiten zou komen. Helaas was dit optimistische beeld van korte duur, want niet lang erna vertelden dezelfde zorgverzekeraars dat ze eigenlijk ook niet goed wisten wie er nu werkelijk aan zet is bij dit soort besluiten. Het eindigde met de intentie dat zij – samen met de politiek – bereid zijn om het voortouw te nemen in de hele discussie van centralisatie van zorg en dat zij dit nu eens netjes zouden gaan regelen. Ik heb me die avond nog lang afgevraagd waarom de centralisatie in 2011 bij melanoom vanzelf lijkt te zijn gegaan en waarom dit toen niet voor andere vormen van kanker is besloten.

Ik wens u voor nu weer veel leesplezier!

Koen van Elst, voorzitter Stichting Melanoom

(HER)STEL

Stel dat de ontwikkeling in de behandeling van melanoom zo'n dusdanige vormen en ontwikkelingen aanneemt dat het aantal melanoomgevallen in de komende decennia met de factor vier verminderd wordt in plaats van dat het verviervoudigd zoals in de laatste 30 jaar 'gewoon' gebeurd is. Dat zou heel mooi zijn.

Stel ook dat de oncologen, dermatologen en chirurgen meer mogelijkheden krijgen voor onderzoek en trails. Wat zou dat betekenen voor de kansen op herstel bij melanoompatiënten in de diverse stadia die deze ziekte kent?

Samenwerken is dan een devies evenals kennis en data delen. Zie wat onze voorzitter daar in zijn voorwoord stellig over schrijft. Dan heb ik het nu niet over 'centralisatie in de zorg' of over rapporten die over 'kankerzorg in beeld', leven na en met kanker gaan en verschenen zijn.

Samen komen en samen delen, dat kan zeker gesteld en gezegd worden over de Melanoom infodag voor lotgenoten en belangstellende in april in Utrecht, maar ook over de Leidse Melanoomdag in mei. Alhoewel dat laatste meer voor de vakprofessionals was. Maar goed dat deze initiatieven er zijn.

Stellen van vragen is iets want onze redacteur Harrie in zijn kankerblog doet en dat met de stelligheid waarin hij tijdens zijn behandeling moed houdt en toont voor zijn herstel. Bewonderenswaardig en tegelijkertijd met rillingen als je zijn blog leest.

Herstellen is toch een toverwoord. Een woord ook dat door alle artikelen, verhalen en verslagen heen klinkt. Dat moet ook zo blijven willen we uiteindelijk kanker de wereld uitkrijgen. Ben ik daarin nu te stellig? Mag ik dromen en blijven hopen evenals dat alle melanoom-patiënten dat doen? De tijd zal het leren.

Twan Stemkens, hoofdredacteur

Door Masja Ros

Miranda Mania benefiet(s)

Met de 9e editie van de MirandaMania is in totaal 14.390 euro bij elkaar gefietst. Deze spinning marathon, waarmee de deelnemers zich inzetten om zoveel mogelijk geld op te halen voor o.a. meer bewust-wording rondom melanoom, was volgens de organisatie 'een dag met een gouden randje'.

Nederlands kampioen

Stichting MirandaMania werd in 2012 opgericht na het overlijden van Miranda Meendering-Braaksma. Miranda was een sportieve jonge vrouw. Ze was Nederlands kampioen fitness- en groepslesinstructeur en in 2007 werd zij Nederlands Kampioen Jiu Jitsu, samen met haar trainingsmaatje Ivo. Kort na dit kampioenschap werd er bij Miranda melanoomkanker ontdekt. Ze overleed op 37-jarige leeftijd aan de gevolgen van de ziekte. De stichting organiseert jaarlijks een spinningmarathon en een muziekfestival waarvan de opbrengst naar diverse goede doelen gaat, waaronder Stichting Melanoom.

Geïnspireerd

Verony Braaksma, de moeder van Miranda kijkt met een goed gevoel terug op het evenement in Medemblik. Verony: 'Het blijft voor ons een beladen dag, maar het is mooi om te zien dat zoveel mensen door ons evenement geïnspireerd raken zich voor kanker in te zetten. Wij merken dat mede hierdoor de awareness voor melanoom in Medemblik groot is. Het hele jaar door zetten familie en vriendinnen van Miranda zich in om sponsors te vinden. Wij kijken er met een heel goed gevoel op terug. Het besef dat iedereen dat voor mijn dochter en de stichting over heeft, dat is echt mijn droom voor Miranda. Het laatste uur laten we ook foto's en filmpjes van Miranda zien. Er zijn dan zoveel mensen die in stilte fietsen: dat is geweldig.'

Na de marathon werd de sporthal omgebouwd tot festivalterrein, waar verschillende bands belangeloos optraden voor een goed opgewarmd publiek. Verony: 'Miranda's man bedacht destijds het muziekfestival en dat is een mooie ontlading na alle inspanning van het fietsen. We zijn erg trots dat hij nog steeds zo betrokken is en nog zoveel voor het evenement doet. Mijn kleinzoon ook, die heeft een filmpje van de dag gemaakt. Dit soort dingen versterkt onze band.'

Toppers

De brugklassers van De Dijk uit Medemblik, van het Wirigingherlant uit Wieringerwerf en de scholieren van de groepen acht van de basisscholen fietsten samen vooraf ruim 1800 euro bij elkaar. De rest van het geld werd op 9 maart tijdens de marathon bij elkaar gefietst. Ook bestuurslid van Stichting Melanoom Dick Plomp was van de partij en klom op de fiets. Onze vrijwilligers Bianca Oei, Christa Dielemans en bestuurslid Martina Rooijakkers waren aanwezig om hem en de anderen aan te moedigen. Martina: 'Het was fantastisch om te zien dat er zoveel mensen, jong en oud, meededen aan de vier uur durende spinning marathon. Wat een toppers! De sessie werd begeleid door vijf instructeurs op een podium die de mensen in de zaal aanmoedigden. Achter hen werd bij het begin het awareness filmpje 'Mijn 16-jarige ik' van Stichting Melanoom vertoond. Het was bijzonder om te zien hoeveel impact dat had. Het was voor mij een grote eer om namens Stichting Melanoom een cheque van 7.500 euro in ontvangst te nemen.'

De totale opbrengst van MirandaMania 2019 was 14.390,- euro en kwam, naast Stichting Melanoom, ten goede aan Inloophuis Medemblik en de Nederlandse vereniging voor Lymepatiënten.

Mooie donatie via Do Support

Dit zijn Petra en Ton. Zij hebben onlangs met hun actie voor Stichting Melanoom via Do Support een bedrag van 1.023,- euro opgehaald. Benieuwd naar hun motivatie om voor de stichting in actie te komen belden we met hun dochter Samora.

"In mei 2018 mei werd mijn moeder door melanoom getroffen. Dat was heftig nieuws. Op zoek naar informatie is ze via Facebook bij de Stichting Melanoom kennisgroep terecht gekomen. Omdat ze twijfels had over haar traject, heeft ze toen op een prettige manier advies gekregen van de stichting. Ook is ze naar de Melanoom infodag geweest en ze heeft het programma en het contact met lotgenoten als zeer waardevol ervaren. In mei 2019 waren mijn ouders 15 jaar getrouwd, werden samen 100 en hadden ook het 15-jarige jubilieum van hun bedrijf dat ze samen hebben opgebouwd. Alle reden voor een feest', aldus Somara.

Zwart randje

Maar het feest had ook een zwart randje vanwege de zorgen en onzekerheid over de gezondheid van haar moeder. Samora: 'Omdat mijn ouders graag iets terug wilden doen voor het fijne contact met de stichting, ontstond het idee om tijdens het jubileum donaties te vragen voor Stichting Melanoom.'

Do Support bleek voor hen een handig platform te zijn. 'We konden zelf een pagina aanmaken en kregen daarbij ook ondersteuning van Masja van de stichting. Vervolgens konden we de actie delen via Facebook en voor de gasten van het feest was het heel makkelijk om via ideal zelf een donatie te doen op onze actiepagina. Omdat er nog veel onwetendheid is over melanoom en het werk van de stichting zo belangrijk is, vinden mijn ouders het fijn om met de opbrengst van hun actie te kunnen bijdragen aan de pijlers van de stichting: meer genezing, minder melanoom.'

Het hele team van Stichting Melanoom dankt Petra, Ton, Samora en alle jubileumvierders voor deze mooie donatie!
Wil jij ook in actie komen voor Stichting Melanoom? Ga dan naar www.dosupport.nl het fondsenwerving platform voor goede doelen van @pgosupport, of neem contact op met Masja via pr@stichtingmelanoom.

nieuw!

Stichting Melanoom kennisgroep

Via Stichting Melanoom kunnen patiënten op verschillende manieren ervaringen met elkaar delen en informatie uitwisselen. Bijvoorbeeld via telefonisch lotgenotencontact, via ons Melanoomforum, onze sociale kanalen op Facebook, Instagram en Twitter of tijdens de landelijke Melanoom infodag en de regionale bijeenkomsten die de stichting i.s.m. vrijwilligers organiseert.

Daarnaast publiceren wij regelmatig ervaringsverhalen van mensen die zijn geconfronteerd met melanoom of oogmelanoom in onze rubriek Mijn Melanoom op de website. Deze verhalen zijn vaak herkenbaar en kunnen zo steun bieden.

Besloten kennisgroep op Facebook

Naast onze openbare Facebookpagina hebben we sinds kort op Facebook ook een besloten 'Stichting Melanoom kennisgroep'. Het doel van deze besloten groep is om melanoompatiënten en hun naasten te helpen met elkaar in contact te komen, te ondersteunen en betrouwbare informatie met elkaar uit te wisselen. De moderatoren zijn bestuursleden en het communicatie- en hulplijnteam van Stichting Melanoom.

Ook voor oogmelanoom patiënten is er een besloten groep op Facebook: Voor Oog melanoom patiënten. De moderatoren zijn leden van de oogmelanoom projectgroep van Stichting Melanoom. Het doel van deze groep is om meer informatie te krijgen over de ziekte, behandelingen, medicijnen, onderzoeken en trials die voor oogmelanoom patiënten beschikbaar zijn. We werken hierbij samen met alle belangrijke organisaties voor oogmelanoom patiënten, zowel nationaal als internationaal.

Hulplijnen

Veel mensen hebben tijdens of na hun ziekte behoefte aan persoonlijk contact met mensen die hetzelfde hebben doorgemaakt. Zo iemand kent de twijfels, angst en onzekerheden en begrijpt wat de patiënt en zijn partner of familie doormaken. Stichting Melanoom biedt mensen met melanoom of oogmelanoom en hun naasten de mogelijkheid om telefonisch of via email in contact te komen met mensen die in een soortgelijke situatie zitten of zaten. Onze hulplijnen zijn te bereiken via de volgende telefoonnummers en mailadressen:

Huidmelanoom:
088 - 002 97 47 | hulplijn@stichtingmelanoom.nl
Oogmelanoom [My]eye Buddy:
088 - 002 97 44 | info@oogmelanoombuddy.nl

Door Edith van Esch

ACTME studie – Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Adoptive TIL therapy with low dose IFN-alpha plus anti-PD1 in metastatic melanoma

De ACTME studie is in het najaar van 2018 van start gegaan in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) voor patiënten met een gemetastaseerd melanoom die niet reageren op standaard behandelingen, waaronder immunotherapieën.

We spraken met Monique van der Kooij (arts onderzoeker) en Els Verdegaal (senior onderzoeker) over deze studie die in nauwe samenwerking tussen de klinische afdeling en het laboratorium van de medische oncologie plaatsvindt.

Els Verdegaal is al ruim tien jaar bezig met de ontwikkeling van adoptieve cel therapie (ACT) in patiënten met gemetastaseerd melanoom in samenwerking met Dr. Ellen Kapiteijn (PI) en Prof. Sjoerd van der Burg en zij zijn bevlogen over de opzet van de ACTME studie en de eerste patiënt ervaringen.

Achtergrond ACTME studie

Het afgelopen decennium hebben de verschillende immuuntherapieën (o.a. anti-CTLA4 en anti-PD1/PDL1) en targeted therapieën (als BRAF-inhibitie en MEK-inhibitie) een groot verschil gemaakt voor de prognose van patiënten met een gemetastaseerd melanoom. Om een goede tumorreactie te verkrijgen op bijvoorbeeld anti-PD1 therapie is het noodzakelijk om een groot aantal geactiveerde immuun cellen (T-cellen) te hebben. De anti-PD1 therapie zorgt ervoor dat er meer T-cellen de tumor aan kunnen vallen, doordat er geen rem op de werking van T-cellen is.

De effectiviteit van anti-PD1 is echter afhankelijk van het aantal aanwezig tumor-specifieke T-cellen: als er niet voldoende T-cellen aanwezig zijn werkt de immunotherapie niet. Adoptieve celtherapie kan hierin voorzien, doordat er grote aantallen geactiveerde tumor specifieke T-cellen van de patiënt zelf weer aan de patiënt worden gegeven met een infuus als behandeling tegen het melanoom. Deze cellen zijn vooral buiten het lichaam in het laboratorium gekweekt en vermenigvuldigd.

In het LUMC zijn ze al jaren succesvol in het kweken van T-cellen voor adoptieve cel therapie. De eerste T-cellen werden gekweekt uit bloed van patiënten met melanomen. De afgelopen jaren worden deze T-cellen

”Effectiviteit van anti-PD1 is afhankelijk van het aantal aanwezig tumor-specifieke T-cellen”

Monique van der Kooij aan het werk voor TIL kweken

Hopelijk kan het ACTME protocol voor adoptieve celtherapie een nieuwe succesvolle techniek worden

gekweekt uit de tumor van de patiënten zelf; de zogenoemde tumor-infiltrerende lymfocyten (TILs). De ervaringen van melanoompatiënten, behandeld met deze eerste adoptieve celtherapie, zijn veelbelovend geweest, met duurzame remissies in ongeveer 25% van de patiënten. Daaronder waren ook complete remissies. De combinatie van adoptieve cel therapie met anti-PD1 therapie levert hopelijk nog betere responsen op.

Inhoud en deelname aan ACTME studie

De ACTME studie is een fase 1/2 studie, die alleen in het LUMC loopt. Het is alleen bedoeld voor patiënten met progressief of niet te opereren stadium 3 of stadium 4 melanomen. Het eerste deel, de fase 1, richt zich op de veiligheid van de combinatie van nivolumab (anti-PD1) met TIL-infusie. In het tweede deel, de fase 2, worden er lage doses IFN-alfa subcutaan toegevoegd en wordt klinische activiteit van IFN-alfa met nivolumab en TILs geëvalueerd. Alle gemetastaseerde melanoom patiënten die progressie hebben onder andere vormen van immunotherapieën en/of targeted therapie komen in aanmerking voor inclusie in de ACTME studie.

Waarom toevoeging IFN-alfa?

Om adoptieve celtherapie succesvol te laten verlopen is het nodig om bij de behandeling minder lymfocyten (witte bloedlichaampjes) te creëren in het lichaam. Bij de meeste adoptieve celtherapie protocollen gebeurt dit door chemotherapie te geven vóór de infusies van TIL en daarna een hoge dosering van IL-2 (een groeifactor voor TIL) om de overleving van de TIL in het lichaam te ondersteunen.

Dit kan echter gepaard gaan met (ernstige) bijwerkingen, waardoor de patiënten lang in het ziekenhuis opgenomen moeten worden. In het LUMC is de ervaring dat het gebruik van IFN-alfa, gedurende 11 weken, zorgt voor ruimte en ondersteuning van de gegeven T-cellen, terwijl er weinig tot geen bijwerkingen zijn. Patiënten hoeven daarom alleen bij het eerste TIL-infuus een dag in het ziekenhuis te worden opgenomen en de keren daarna volstaat dagbehandeling en kunnen patiënten zelf thuis IFN-alfa toedienen.

Verschil met de TIL-studie

Er zijn een aantal wezenlijke verschillen met de TIL studie van het AvL. Bij de ACTME studie wordt de adoptieve celtherapie gegeven in combinatie met anti-PD1. In het AvL wordt de TIL-therapie vergeleken met anti-CTLA-4 (ipilimumab) en betreft het een internationale gerandomiseerde fase 3 studie met TIL therapie versus anti-CTLA-4.

Een ander belangrijk verschil is dus, dat er geen combinatie van adoptieve celtherapie met anti-CTLA4/anti-PD1 wordt gegeven. De patiënten die in de TIL studie in het AvL geïncludeerd kunnen worden zijn patiënten die nog geen anti-CTLA4 (ipilimumab) hebben gehad. Terwijl in het LUMC alleen uitbehandelde patiënten worden geïncludeerd.

Daarnaast verschillen de TIL studies in techniek en studieprotocol voor de adoptieve celtherapie. In het AvL wordt er voor de TIL infusie eerst chemodepletie en na infusie IL-2 gegeven. Dit is zoals hierboven beschreven nodig om de lymfocyten (witte bloedlichaampjes) te verminderen voor de T-cel infusie en ter ondersteuning van TIL na infusie. Tevens is dit belastend voor patiënten en leidt tot gemiddeld 21 dagen opname.

In het LUMC wordt juist een ander studieprotocol gehanteerd met IFN-alfa, waarbij alleen bij het 1e TIL infuus 24 uur observatie wordt gehanteerd, de volgende transfusies via dagbehandeling kunnen plaatsvinden en de IFN-alfa thuis gespoten kan worden. Hopelijk kan het ACTME protocol voor adoptieve celtherapie een nieuwe succesvolle techniek zijn voor deze uitbehandelde patiënten. Het kan gebeuren dat een patiënt eerst in het AvL in de fase 3 studie is behandeld met anti-CTLA-4 of adoptieve cel therapie en daarna nog in aanmerking komt voor de ACTME studie in het LUMC.

Soort behandeling

In onderstaand schema (figuur 1) staat het behandelschema weergegeven. Er vindt resectie of biopsie plaats van een melanoom-metastase gevolgd door twee wekelijks 7-8 keer anti-PD1. Na week 4 wordt het eerste TIL infuus gegeven.

Duur experimentele behandeling

Zoals in het behandelschema te zien is, duurt de therapie in totaal 14 weken. Daarna vinden de normale controles plaats in het LUMC of indien gewenst in het verwijzende melanoom centrum.

Verwachtingen?

Het onderzoeksteam hoopt met deze combinatie van immunotherapie een extra behandeloptie toe te voegen voor patiënten met gemetastaseerd melanoom die progressief zijn op standaardbehandelingen. Het team hoopt in deze studie ook de eerdere klinische responsen van 25% bij uitbehandelde patiënten te evenaren en op nog betere resultaten door de unieke combinatie van TIL en anti-PD1. De adoptieve celtherapie met TILs zal naar verwachting wel een therapie blijven voor een selecte patiëntengroep, die niet reageert op reguliere (immuno) therapie. Te meer aangezien het verkrijgen van TILs een tijdsintensief traject is.

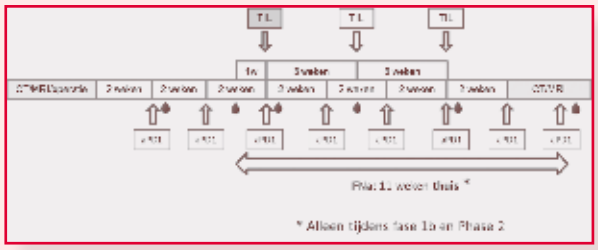
Kweken van de TILs

Het kweken van TILs is door de jaren heen steeds succesvoller geworden, waarbij nu nagenoeg voor alle patiënten de TIL kweken lukken. Het is echter wel een tijdsintensief proces over een periode van 5 weken. In de eerste twee weken wordt de kweek ingezet met een stukje tumor van de patiënt, zodra deze goed gegroeid is vindt er gedurende nogmaals twee weken een uitgroei/expansie plaats. In de laatste week worden dan alle onderzoeken gedaan om de TILs uit te kunnen geven voor gebruik in de patiënt. Het team dat zorgt voor de TIL kweken bestaat nu uit 2 laboranten die dit fulltime doen en daarnaast Monique en Els.

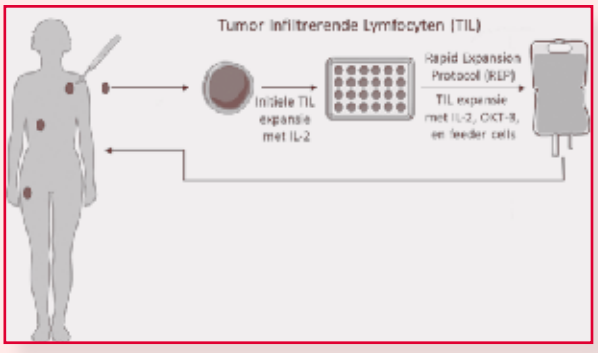
Patiëntervaringen

Tot op heden zijn er 6 patiënten geïncludeerd; deze patiënten ervaren weinig bijwerkingen. De studie is zo opgezet dat de eerste 9 patiënten de behandeling krijgen zonder IFN-alfa als toevoeging. De volgende 9 patiënten zullen daarbij wel IFN-alfa krijgen. Van dat laatste is bekend dat het moeheid en milde depressieve klachten kan geven, die na het stoppen van IFN-alfa vanzelf weer verdwijnen. Bijwerkingen van de anti-PD1 zijn er niet of mild, omdat de patiënten die geïncludeerd mogen worden allemaal geen acute of doorgaande toxiciteit van de anti-PD1 hebben ervaren in het verleden.

Contactgegevens voor de ACTME trial in het LUMC:
Ellen Kapiteijn, internist-oncoloog LUMC,
telefoon 071-5263486



Figuur 1: Schematische weergave van het behandelschema in de ACTME studie



Figuur 2: Schematische weergave van het kweken van TILs

Door Jan de Jong

PD-1 en PD-L1 remmers

Overzicht bijwerkingen immunotherapie

Onderzoekers zochten in de resultaten van 125 klinische studies met in totaal meer dan 20.00 patiënten naar de bijwerkingen van immunotherapie met anti PD-1 (nivolumab en pembrolizumab) en anti PD-L1 geneesmiddelen (atezolizumab, avelumab en durvalumab).

Nivolumab en pembrolizumab zijn in Nederland beschikbaar voor de behandeling van melanoom, longkanker, nierkanker, ziekte van Hodgkin en plaveiselcelkanker van de huid.
Atezolizumab is beschikbaar voor de behandeling van longkanker en nierkanker, avelumab voor Merkel-celkanker.
Durvalumab is nog niet beschikbaar (sluisprocedure) voor longkanker.

Bijwerkingen

De onderzoekers vonden bijwerkingen van deze geneesmiddelen bij 66%. Bij 14% van de patiënten waren de bijwerkingen ernstig (graad 3 of hoger).
De meest voorkomende bijwerkingen waren:
moeheid (18%), jeuk (11%), diarree (9%), huiduitslag (9%), misselijkheid (8%,), verminderde eetlust (7%), traag werkende schildklier (6%), gewrichtsklachten (6%), algehele zwakte (6%), koorts (5%), hoesten (4%) kortademigheid (4%), bloedarmoede (4%), reactie op het infuus (4%), obstipatie (4%)
Ernstige bijwerkingen, die ieder bij minder dan 1% van de patiënten voorkomen, zijn onder meer:
extreme moeheid, bloedarmoede, leverfunctiestoornissen, longontsteking, diarree, dikkedarmontsteking.

Stimulering immuunsysteem

Een deel van de bijwerkingen, vooral de ernstige, kan worden toegeschreven aan de stimulatie van het immuunsysteem, waarbij afwijkingen in de schildklierfunctie het meest voorkomen. Daarnaast ook suikerziekte, falen van de bijnier en de hypofyse. Ongeveer 1 op de 200 patiënten overleed als gevolg van een ernstige bijwerking, vooral door longontsteking.

De onderzoekers vonden geen verschillen tussen patiënten met diverse soorten kanker. Het aantal bijwerkingen was bij nivolumab iets hoger dan bij pembrolizumab. Het is goed om bij de start van een behandeling met immuuntherapie de kans op de bijwerkingen en de aard van die bijwerkingen te kennen. Uiteraard maakt het daarbij wel uit, of de behandeling is bedoeld voor uitgezaaid melanoom, of als adjuvante (ter voorkoming van uitzaaiingen) behandeling.
De ESMO (European Society for Medical Oncology) heeft een gids voor patiënten uitgegeven over bijwerkingen van immuuntherapie en de aanpak ervan. Deze gids is ook in Nederlands beschikbaar. Te downloaden van de website van de ESMO (https://bit.ly/2F1ZcWR).
Het Erasmus MC heeft een brochure uitgebracht “101 Vragen over immuuntherapie voor melanoom” (Academic Pharmaceutical Productions bv – ISBN 978 905761 169 8). Het is niet in de handel.
Vraag uw behandelaar ernaar.

Bron: Jama Oncology, Treatment-Related Adverse Events of PD-1 and PD-L1 Inhibitors in Clinical Trials, 25 april 2019

Melanoom Infodag 2019

Melanoom Infodag 2019

EN PREVENTIE IS ONTZETTEND BELANGRIJK
STICHTING MELANOOM

Dikkie Di

Erasmus MC

Door Marianne Bosman

Middagsessie Melanoom Infodag

Stadium IV

door dr. K. Suijkerbuijck

Mevrouw Suijkerbujick is internist-oncoloog in het UMC Utrecht die bijzonder toegankelijk is. Als patiënt vind ik dit wel heel erg belangrijk!! Het nadeel daarvan was wel dat iedereen al voordat ze met haar presentatie over de studies en onderzoeken van stadium IV melanoom kon beginnen, iedereen vragen ging stellen over zijn/haar persoonlijke situatie. Maar gelukkig greep een medelotgenoot in!

Op een heel eenvoudige manier wist Suijkerbujick de bijzonder ingewikkelde materie over te brengen. Ze vertelde om te beginnen over twee studies: als ons immuunsysteem uitgeput raakt ondanks de immuuntherapie, dat dan het immuunsysteem weer opgepept kan worden door HDAC-inhibitor entinostat met pembro te gebruiken of een intratumorale injectie TLR9 agonist te gebruiken tesamen met ipilimumab.

De eerste studie betrof 53 patiënten (stadium IV) met onvoldoende effect anti-PD1 (nivo of pembro-therapie). Bij 10 van de patiënten was er respons, bij 7 bleef de ziekte stabiel. Ernstige bijwerkingen waren er bij minder dan 10% van de mensen. Fase III van deze studie gaat nu beginnen.
De tweede studie omvatte 21 patiënten. In deze studie was er een respons bij 38%. Langdurige stabiele ziekte bij 71%. Nu volgt fase III van deze studie waarbij ipi alleen vergeleken wordt met ipi + intratumorale injectie.

Darmen

Verder sprak zij nog over drie belangrijke onderwerpen: microbioom in de darmen, je levensstijl en kunstmatige intelligentie. Eerst de microbiomen in je darm. Dat wil zeggen de samenstelling van bacteriën in je darm. In het onderzoek kreeg de helft van de muizen ontlasting ingespoten van mensen bij wie immuuntherapie werkt (complete respons). De andere helft van de muizen kreeg ontlasting van mensen bij wie immuuntherapie niet aanslaat. Daarna kregen de muizen melanoomcellen ingespoten. Nu blijkt dat de muizen met de onlasting van mensen bij wie de immuuntherapie werkt, veel beter regeren op immuuntherapie dan de andere groep muizen.

Bij mensen werkt dit bij 1 van de 3 patiënten, want er zitten dan meer immuuncellen in darm en tumor. Maar dit zit nog in de onderzoeksfase.Afgezien van deze resultaten blijkt dat des te meer verschillende bacteriën er in je darm zitten, des te beter de response op immuuntherapie. Ook blijkt uit studies dat antibiotica-kuren heel veel invloed hebben op de werking van immuuntherapie: als een patiënt in de maand voor de start van de immuuntherapie antibioticum slikt, dan heeft hij weer meer kans dat de immuuntherapie niet aanslaat (81 vs 44 %) maar ja, als je antibiotica nodig hebt …

Levensstijl

Daarna ging de oncoloog Suijkerbujick over op de levensstijl. Het is (nog ?) niet bewezen dat bewegen en gezond eten (daaronder verstaat ze 'veel vezels') een positieve invloed zouden hebben. Over probiotica zijn ook geen harde conclusies te trekken. Mevrouw Suijkerbuijk zegt dat ze 'niet positief werken in combinatie met immuuntherapie'. Ze eindigde met Kunstmatige Intelligentie (Artificial Intelligence). 'Door heel veel data in een computer te stoppen, hopen we in de toekomst te kunnen voorspellen wie er wel en wie er niet gaat reageren op een immuuntherapie. En dat zou de patiënt natuurlijk kostbare tijd en de maatschappij geld besparen!'

Workshop Melanoom Infodag

Kanker en Werk

door Isabelle Lebrocquy

Isabelle Lebrocquy, directeur/oprichter Opuce (volwaardig werk na kanker) legt tijdens haar workshop op de Melanoom Infodag in april in Utrecht uit dat kanker de thuis- en werksituatie in hoge mate beïnvloedt. Als patiënt loop je aan tegen het onbegrip van mensen die aan de buitenkant vaak niet zien wat er speelt. Zeker als de symptomen onzichtbaar zijn lopen patiënten tegen veel onbegrip en weerstand aan.

"Een belangrijke vraag is dan: heb je er op jouw werk over gepraat? Wilde je dat? En met wie heb je erover gepraat? Heb je iemand in jouw werkomgeving die mee zou kunnen helpen om je in dit proces te begeleiden?", aldus Isabelle Lebrocquy.

Meer begrip

Het is belangrijk dat je directe leidinggevende het weet. Als je jouw probleem deelt, krijg je meer begrip en ondersteuning. Het is ook verstandig om contact met jouw collega's te houden en indien mogelijk binnen 6 maanden weer aan het werk te gaan, anders wordt de drempel steeds hoger. Er is nl. veel onbegrip en angst in de sociale omgeving Mensen durven er niet over te spreken. Het woord 'kanker' zorgt ervoor dat gesprekspartners geconfronteerd worden met hun eigen sterfelijkheid. En ondanks het feit dat steeds meer mensen leven met en na kanker heerst er nog steeds een stigma en een taboe op het woord 'kanker'. Het is aan ons patiënten en overlevers om dat beeld te veranderen.

Een aanwezige meldt dat hij alleen maar positieve ervaringen heeft. Hij ontdekte een moedervlek achter zijn oor in 2017 en kreeg daar last van. Toen bleek het uitgezaaid te zijn naar 35 lymfeklieren die werden weggehaald. Hij heeft meegedaan aan een clinical trial. Toen hij uitzaaiingen in zijn hele lichaam kreeg heeft hij immuuntherapie gehad. Dit ging met vallen en opstaan. Toch is hij aan het werk gebleven en heeft hij alles verteld aan zijn leidinggevende en bedrijfsarts.

Zingeving

"Na de operatie mocht ik niet autorijden. Ik had een bed op kantoor staan en ging eerst slapen voordat ik naar huis reed. Ik wilde blijven werken. Volgens een onderzoek bleek mijn werk niet meer passend maar toch wou ik blijven werken. Het is van belang dat je continu zelf de regie in handen houdt. Dan kom je heel ver. De bedrijfsarts is degene die voor jouw belangen opkomt, daar moet je mee praten." Isabelle Lebrocquy zegt daarover: "Je gaat vaak anders in het leven staan. Je vraagt je bijvoorbeeld af: 'Wil ik dit werk nog wel doen? Zingeving wordt belangrijker."

Gevraagd wordt of er een verzekering is die ervoor zorgt dat het loon wordt doorbetaald bij ziekte. Isabelle zegt dat het UWV hierin een rol kan spelen en mee kan nadenken over hoe de afstand te verminderen. Het is moeilijk om als 50-plusser een baan te vinden dus hoe gaan we dat faciliteren? De vraag hoeveel uur je nog kunt werken kun je ombuigen naar projectwerk, dat is makkelijker te realiseren. En beter onderhandelbaar voor een werkgever.

Niet verplicht

Een andere vraag is hoe je om moet gaan met een gat in je CV. Isabelle Lebrocquy: "Ik adviseer om bij een sollicitatie niet onmiddellijk open te zijn over kanker. Je hoeft het namelijk niet te vertellen. Pas bij het arbeidsvoorwaardengesprek, waarin een werkgever al heeft aangegeven jou in dienst te nemen, kun je het - mits je dat wilt - kort aangeven. Zoiets als 'Ik heb kanker gehad en alles is nu goed". Je bent niet verplicht om het te zeggen, maar zo krijgt een werkgever niet het gevoel dat je hebt gelogen.

Normaal gesproken betaalt de werkgever de eerste twee jaar van de ziekteperiode. Vanuit een uitkeringssituatie kun je een no-risk polis krijgen, waarbij de overheid het financiële risico van de werkgever overneemt. Een UWV-jobcoach kan met je bekijken of je een no-risk polis kunt krijgen.

MKB-bedrijven gaan over het algemeen goed om met werknemers om die kanker krijgen of hebben; dat zijn 'de betere plekken' voor een patiënt met kanker. De multinationals doen het soms wel goed, soms niet. De rest doet het vaak niet goed. Daar kan nog veel verbeterd worden.

Moeilijk

Een van de aanwezigen met melanoom stadium vier zegt dat hij het moeilijk vindt om om te gaan met het feit dat hij nog niet weet hoe zijn ziekteproces zal verlopen in relatie tot de kans op werkbehoud. Lebrocquy adviseert om in gesprek te gaan met iemand die kennis heeft van arbeidsrecht, zoals een jurist of advocaat. Het UWV kan hier mogelijk ook bij helpen. En je bent als werkgever niet verplicht om je werknemer na twee jaar te ontslaan. Het is van belang om vanuit de dialoog te kijken naar 'hoe kan ik mijn werk behouden.'.

Ze vervolgt: "Als je al in het tweede jaar van je ziekteproces zit en het gaat erom te bespreken of werkbehoud mogelijk is: blijf in gesprek met jouw werkgever en kijk wat wel en niet mogelijk is. Laten we hopen dat in de toekomst steeds minder mensen hun werk verliezen door kanker en dat werken als vanzelfsprekend wordt gezien."

Door Harald Vissenberg

Parallelsessie Melanoom Infodag

Huidmelanoom stadium III en (neo)adjuvante therapieën

In de ochtend is tijdens de paneldiscussie al uitgebreid stilgestaan bij de verschillen tussen stadia III en IV door dr. Lukas B. Been (UMCG, oncologisch chirurg), dr. Karin Suijkerbuijk (UMC Utrecht, medisch oncoloog), dr. Astrid van der Veldt (Erasmus MC, medische oncoloog), dr. Alexander van Akkooi (AvL, oncologisch chirurg). In de middagsessie gaat dr. Alexander van Akkooi verder in op de (neo) adjuvante behandeling van stadium III melanoom.

Verschil adjuvante en neo adjuvante therapie

Tijdens de presentatie van dr. Alexander van Akkooi is mij eindelijk duidelijk geworden wat het verschil is tussen adjuvante en neo adjuvante therapie. Het gaat voor stadium III patiënten om een preventieve behandeling na de verwijdering van het melanoom: adjuvant of voor de behandeling: neo adjuvant. Een (neo) adjuvante behandeling moet ervoor zorgen dat de kans dat ook op langere termijn het terugkomen van een melanoom kleiner wordt.

Resultaten (neo) adjuvante therapie

Dr. Alexander van Akkooi vertelt passievol over de resultaten van verschillende onderzoeken en laat de zaal zien wat het positieve effect is van (neo) adjuvante behande-

ling. In de ochtendsessie heeft dr. Astrid van der Veldt vergelijkbare grafieken laten zien, waaruit blijkt dat de overlevingskans van de patiënt sterk is toegenomen over de afgelopen jaren. Daarbij werden de resultaten getoond van verschillende behandelmethoden:

- Immunotherapie: het activeren van het eigen immuunsysteem, door toediening van een infuus met stoffen die eindigen op -ab, zoals Ipilimab, Nivolumab en Pembrolizumab.

- Doelgerichte behandeling met pillen door stoffen die eindigen op –ib, zoals Dabrafenib en Trametinib.

De kern van de presentatie van dr. Alexander Akkooi is dat een (neo) adjuvante therapie een positieve bijdrage heeft op het verkleinen van de mogelijke terugkeer van een melanoom. Een belangrijke keerzijde is de (soms zeer) heftige bijwerkingen van deze medicijnen.

Een ander minpuntis dat het veel recente studies betreft,waarbij een positieve bijdrage zichtbaar is over een korte periode van bijvoorbeeld 2 jaar en dat er nog geen gegevens zijn over een langere periode. Hierdoor geven de studies nog geen of onvoldoende informatie over de 5-jaars overlevingskans. Deresultaten over de 5-jaars overlevingskans zijn noodzakelijk om het effect op langere termijn inzichtelijk te krijgen en bijvoorbeeld om de medicijnen vergoed te krijgen.

Alle gepresenteerde studies geven het beeld dat (neo) adjuvante therapieën bijdragen aan een langere overleving van de melanoompatiënt.

Door Feera Jouwsma

Workshop Melanoom Infodag

Stadium I en II

door dermatoloog i.o. Mary Ann el Sharouni

Nadat Mary Ann el Sharouni, dermatologe in opleiding, iedereen verwelkomd had begon ze direct met harde cijfers over melanoomkanker. Melanoomkanker is namelijk de op een na meest voorkomende vormen van huidkanker. Hierin zijn verschillende vormen te onderscheiden.

In 70% van de gevallen is er sprake van basaalcelarcinoon en dit is veelal na één keer wegsnijden verdwenen. In 20% van de gevallen is er sprake van een plaveiselcelcarcinoom en wat te beschrijven valt als het plekje dat niet overgaat. In 10% van de gevallen is er sprake van een melanoom. De ernst van de melanoom wordt bepaald door de dikte en eventuele aanwezigheid van zweervorming (ulceratie). Uit een moedervlekken kan melanoom ontstaan, maar twee derde van de melanomen ontstaan op nieuwe plekken. We moeten daarom alert blijven op nieuwe plekken, en het zelf blijven checken van ons lichaam is zeer belangrijk, benadrukt Mary Ann.

UV schade

Na de benoemen van de verschillende typen melanoom vervolgt Mary Ann haar verhaal door te vertellen dat in 90% van de gevallen een melanoom is ontstaan uit UV schade. Nederland is nummer 5 op de lijst van hoeveelheid melanoom constateringen per jaar. In maar 10% van de gevallen is er sprake van een genetische afwijking.

Mary Ann vervolgt haar verhaal door uitleg te geven over wat er gebeurt na de diagnose van een melanoom. Allereerst wordt de dikte van de melanoom gemeten: de Breslow dikte. Onder de 1 mm wordt er gesproken van een dunne melanoom, tussen de 1 en 4 mm (T1, T2,T3 en T4) van een gemiddelde dikte en erboven is sprake van een dikke melanoom. De dikte van de melanoom en de hoeveelheid zweervorming (ulceratie) bepalen het stadieering van de melanoom –stadium I of II. De groeisnelheid van de melanoom is helaas niet te bepalen. Het komt komt voor dat melanomen die dunner zijn, uitzaaiingen geven en dikkere melanomen niet. Mary Ann benadrukt daarom nog even dat hoe eerder de diagnose gesteld kan worden, de beter het is.

Verplaatsen

De kans op overleving (5 jaar) van Stadium I melanoom is 98%! En stadium II 90%!! Een terechte vraag: maar hoezo kan het dan zijn dat na 10 jaar alsnog uitzaaiingen in het lichaam kunnen komen? Mary Ann vertelt ons dat dit niet helemaal duidelijk is waarom. Dit proberen de doctoren op dit moment te achterhalen door middel van onderzoeken. De uitzaaiingen kunnen zich verplaatsten door de lymfen en de bloedbanen.

Na het bepalen van de dikte van de melanoom volgt een tweede operatie, de melanoom wordt ruimer weggesneden om er voor te zorgen dat de kans op terugkomst van de melanoom rondom de oorspronkelijke melanoom wordt verkleind. Daarna volgt, bij melanomen vanaf 0.8 mm, de poortwachtersklier/schildwachtersklier operatie waarbij middels radioactieve vloeistof de klier die als poortwachter dient voor de rest van de klieren, wordt getraceerd. Hierna wordt deze verwijderd en gecheckt op

uitzaaiingen. Er is bij 1 op de 5 sprake van uitzaaiingen en is verdere behandeling nodig (Stadium II[en IIII). De rest van de gevallen blijven voor 5 jaar lang onder controle bij de dermatoloog. Voordat Mary Ann haar verhaal eindigt geeft ze ons nogmaals het advies om ons eigen lichaam goed te blijven checken.

Na de diktebepaling wordt een wijde excisie verricht; vanaf een Breslow 0,8 mm wordt een poortwachtklier-onderzoek aangeboden. Dit poortwachtklieronderzoek wordt tegelijk met de wijde excisie uitgevoerd door in de huid waar het melanoom zat, in te spuiten met een radio-actieve stof, waarna gezocht kan worden naar de lymfeklier waar het melanoom naar afvoerde. Deze klier wordt verwijderd en onderzocht of er uitzaaiingen zijn. Pas dan kan met zekerheid aangetoond worden dat er geen uitzaaiingen zijn dus: stadium I of II.

Door Harrie Kuizenga

vervolg
→ Harrie's kankerblog

Wat er aan vooraf ging: In 2001 bleek een moedervlek op mijn linker onderarm melanoomkanker te zijn. Tien jaar later kwam het op dezelfde plek weer terug. In 2013 kwamen er een drietal bultjes bij mijn linker heup bij en in 2015 waren er uitzaaiingen in mijn rechterlong. Na behandeling met Ipilimumab bleef het weg…. tot nu.

17 april: Judgement day

Geen paniek. Dit wordt geen recensie over de 2e terminator film uit de jaren 90 met Arnold Schwarzenegger. Het is Judgement day voor mij. Deze dag krijg ik de uitslag te horen van de CT scan. Inmiddels heb ik drie keer een infuus gekregen met immuuntherapie. De dagen hiervoor merkte ik dat de spanning toch behoorlijk toenam: slecht slapen, moe, pijntje hier en pijntje daar. Ik verwachtte niet dat het meteen de goede kant op zou gaan met de immuuntherapie: ik moet vaker en langer hoesten. Wellicht door het hoesten en/of de spanning, heb ik ook last van 1 of 2 ribben. Steeds een zeurende druk en gevoelig bij aanraking. Soms word ik 's nachts wakker met een flinke pijnscheut in mijn borst. Deze blijft dan zeker een uur aanhouden tot ik weer in slaap val. De oncoloog zei eerder dat dit kan betekenen dat de genezing bezig is of… dat de tumor groter wordt. Tja… Daarom is deze uitslag ook best spannend.

In de film:"Fault in our stars" vertelt hoofdpersoon Augustus Waters de uitslag van zijn CT scan aan zijn vriendin Hazel: "op de scan was het alsof ik oplichtte als een kerstboom."

Nou, zó erg is het niet maar het had toch echt beter gekund: De uitzaaiingen in mijn longen zijn groter geworden en er zijn nieuwe tumoren bij gekomen, in mijn lever en bekken. Het reageert niet of te langzaam op de immuuntherapie. Omdat de tumoren in mijn long dichtbij de luchtpijp zitten, is er in de nabije toekomst kans op kortademigheid en zelfs verstikking. Er wordt daarom besloten om nu niet door te gaan met de immuuntherapie maar meteen te starten met een medicijn wat de tumor snel kleiner laat worden: een zogenaamde braf-remmer. Nadeel is alleen dat het niet zo heel lang werkt. Na een paar maanden wordt dan wellicht de immuuntherapie weer gestart. Oké het is niet wat we hoopten maar er is in elk geval een plan B…..

Harrie Kuizenga

”Laat de zomer maar komen”

18 april: the day after

Redelijk geslapen deze nacht. Gek, het lijkt alsof het nieuwe medicijn meteen zijn werk doet: minder vaak hoesten. Nadeel: ik heb ook meteen een bijwerking te pakken. 38 graden koorts. Op mijn werk is het de laatste dag voor de vakantie. Ik ga nog even naar school om een paar leerlingen uit de brand te helpen. Na de vakantie zal een toetsweek beginnen en niet lang daarna ook het centraal schriftelijk examen.
Het is een prachtig zonnige dag en ik bemerk al snel bijwerking 2: gevoeligheid voor UV licht. Ondanks goed smeren en bedekkende kleding voelt mijn huid op een paar plekken toch verbrand.

19 en 20 april (Goede Vrijdag): bijwerking 3

Ik ga voor de jackpot…alle bijwerkingen voor mij! Naast de koorts en gevoeligheid voor UV licht, knalt bijwerking 3 binnen: misselijk. Ik hou niets meer binnen. Voor mij is dit extra spannend omdat ik een Addison crisis kan krijgen (dit is ontstaan na een hypofyse ontsteking; bijwerking van een immuuntherapie 5 jaar geleden). Ik maak namelijk te weinig van een hormoon aan die in stress situaties het lichaam beschermd. Als je dan bij koorts en misselijkheid je pillen niet binnenhoudt, wordt het best gevaarlijk. In overleg met het ziekenhuis wordt besloten dat ik naar de 1e hulp moet. Wat normaal een klein uurtje rijden is, was het dubbele: files!!! En als je misselijk bent, is een onregelmatig bewegende auto geen aanrader. Als een vaatdoek kom ik bij de 1e hulp aan waar ik vriendelijk, doortastend en kundig wordt verzorgd. Er wordt besloten om mijn dosering van de braf-remmer te halveren en dat ik 2 dagen moet blijven ter observeren.

23 april (vlak na Pasen)

Inmiddels alweer 3 dagen thuis. Ik voel me goed; fit zelfs. Zoals er hier in de familie wordt gezegd: Op goede vrijdag half dood naar het ziekenhuis, op 1e paasdag weer opgestaan en naar huis. Nu maar hopen dat deze regel niet ook geldt voor de volgende feestdag: hemelvaart :) Lastig wordt wel het mooie zonnig weer: ik mag niet in het zonlicht. We zijn echter niet voor een gat te vangen en kopen een mooie grote hoed (is dus mijn nieuwe mode statement) en koele/coole shirts met lange mouwen. Laat de zomer maar komen.

Vandaag ook alle reacties van familie, vrienden en collega's teruggelezen. Het geeft een warm gevoel om al die reacties van medeleven te lezen.

30 april

Onze zoon (15) mag met een vriend een week mee op vakantie. Geweldig hoe er naar ons wordt omgekeken! Wijzelf gaan ook een paar mooie dagen de natuur in: het Drents-Friese Wold. We pakken meteen een oude liefde van mij op: een basketbal avondje bij Donar Groningen. Spannend was de wedstrijd niet maar er werd een leuke show neergezet en de grote hoeveelheid publiek zorgt toch altijd voor extra sfeer.

17 mei (avond van Songfestival)

Een drukke tijd: examens vwo scheikunde nakijken; een precies en tijdrovend klusje waar een hoop energie in gaat zitten. Voor mij iets te veel. Op het moment dat ik klaar ben, voel ik me al wat koortsig. De koorts wordt zo hoog dat ze in het ziekenhuis het beter vinden dat ik naar de 1e hulp kom en dat ik een nacht moeten blijven. 49 jaar nog nooit op de 1e hulp geweest en nu in een half jaar al voor de 3e keer. Leuk detail: Ik word die nacht wakker door gejuich van mede patiënten op een andere zaal… Duncan Laurance heeft voor Nederland het songfestival gewonnen. Met een glimlach val ik weer in slaap. De volgende dag mag ik weer naar huis. Opnieuw onder de indruk van de goede en betrokken zorg van de mensen op de afdeling medische oncologie. Waar zou ik zijn zonder hen…. Ik ben een dankbaar en gelukkig mens.

Door Martina Rooyakkers

verslag

Leidse Melanoomdag

Stichting Melanoom was uitgenodigd aanwezig te zijn op de Leidse Melanoomdag op 23 mei 2019. Deze tweede editie van de Leidse Melanoomdag werd georganiseerd door LUMC/Boerhaave Nascholing, mede namens de werkgroep huidtumoren Leiden/ IKNL en was vooral bedoeld voor huisartsen en professionals in de melanoomzorg. Op de conferentietafel stonden suggestief een zonnehoed, zonnebril, uv werende kleding en een fles zonnebrandcreme. Het aanwezige publiek kreeg een aantal lezingen te horen en te zien van specialisten. Daarbij ging het om de herkenning en de behandeling van vroege- en late stadia van huid, mucosaal- en melanoom in oogheelkundig gebied. Een verslag in een notedop van alle lezingen en sessies.

Preventie huidmelanoom: What's new?
(dr. N.A. Kukutsch)

Primaire preventie is om te zorgen dat mensen geen melanoom ontwikkelen. Dit kan door de belangrijkste exogene factor – UV straling, met name zonverbranding en chronische UV – expositie onder de aandacht te brengen. De campagnes: zing mee in de zonneschijn" en onze ' check check check your body' kregen de volle aandacht. Daarnaast is de introductie van: de ugly duckling'een begrip dat velen aanspreekt en daardoor leidt tot opsporing van melanoom.

"Nooit meer een klierdissectie"
(prof. dr. J.A. van der Hage)

Een voordracht over de evolutie van de altijd een lymfklierdissectie, bij uitzaaiingen in het nabije verleden – naar een vermijden van de lymfklierdissectie door de intrede van succesvolle nieuwe effectieve medicijnen. Zeker de resultaten uit de neo-adjuvante therapie laten zien dat deze strategie niet meer standaard is. In de toekomst zal de indicatie voor een lymfklierdissectie ook bij gevorderde lymfkliermetastasering ter discussie staan.

Laag risico huidemelanoom (drs. Norbert Ipenburg)

Na vaststellen van de diagnose huidmelanoom, is het Poortwachtklieronderzoek of PWK tegenwoordig essentieel om de juiste stadiering te bepalen. Geen uitzaaiingen tijdens het PWK, garandeert echter geen ziektevrije overleving. Hoe identificeer je in deze groep de hoogrisico-patienten ? Hiervoor is een nomogram ontwikkeld, en gevalideerd: Breslowdikte, ulceratie en tumor locatiee; in deze validatie werden leeftijd, geslacht, subtype en mitosen toegevoegd.

Dit is niet alleen belangrijk voor follow-up, maar onder andere In de U.S.A. lopen op dit moment fase II en fase III studies voor de groepen IIB en IIC met Pembrolizumab en Nivolumab. (NCT03553836 en NCT03405155).

De klinische implicaties over de nieuwe classificatie van huidmelanoom, waarbij de belangrijkste verschuiving ligt in het afkappunt tussen T1a en T1b, waar de 1.00 mm Breslow is veranderd naar 0,8 mm Breslow. Beide pT1A en pT1B worden onder stadium IA geschaard.

Het erfelijk/familair huidmelanoom (dr. Remco van Doorn)

Het familiare melanoom maakt 10% uit van het totale aantal melanomen. Het belangrijkste familiare melanoom (35%) wordt gevormd door de CDKN2A mutatie; het CDKN2A gen codeert voor p16 en p 14 eiwitten. De dragers van deze mutatie hebben een melanoomrisico van 7-% en een Pancreascarcinoom risico van 18%. Daarnaast in een waaier van andere familiaire vormen: CDKA4 , BAP1 ,TERT POT1; TERF2IP en ACD en onbekende oorzaken.

Het ontdekken van de familiare oorsprong is van groot belang, want deze vorm komt voor bij: meerdere melanomen; op jonge leeftijd; bij familieleden en van groot belang is de screening van familie op melanoom en andere tumortypen.

Gynaecologisch melanoom (dr. M.E.E. van Poelgeest)

Een zeer zeldzame aandoening is 5-10% van de mucosale melanomen. In Nederland zijn er per jaar ongeveer 18 nieuwe patienten per jaar. De diagnose wordt veelal verlaat gesteld, wat te wijten is aan de verborgen locatie en aan het ontbreken van klachten gedurende de eerste periode van ziekte.

De primaire behandeling van het vulvair en vaginaal melanoom bestaat uit operatie ve verwijdering. Een lymfeklierdissectie lijkt geen verbeterde overleving te geven, maar wel een verhoogde morbiditeit en is daarom geen deel van de standaardbehandeli ng. Het nut van een schildwachtklierbiopsie wordt in studieverband onderzocht.

Immunotherapie en targeted therapie zijn veelbelovende nieuwe vormen van behandeling. Immunotherapie heeft uitstekende resultaten getoond in KIT of BRAF gemuteerde gemetastaseerde huidmelanomen. Klinische studies zijn nodig om het effect van immunothe- rapie in vulvaire en vaginale melanomen aan te tonen .

Mucosale melanomen in het hoofd-halsgebied (drs. W.A. Dijckmeester)

Deze melanomen zijn zeldzaam en vormen ongeveer 1% van alle melanomen. Deze mucosale melanomen in het hoofd/hals gebied komen het meeste voor in de neusholte (80%) en bijholten 4-8%. Orale melanomen worden doorgaans eerder opgemerkt, maar 10-30% is a-melanotisch.

Chirurgie met ruime marge is de voorkeursbehandeling, halsklierdissecties worden alleen verricht bij bewezen metastasen. Voor de schildwachtklierprocedure is op dit moment geen plaats. Naar het effect van targeted therapie en immunotherapie wordt onderzoek gedaan, maar de data is beperkt; BRAF mutaties komen bij 3-5% voor; NRAS mutaties 14-22% bij sinonasale melanomen KIT mutaties, 7-8% bij orale mucasale melanomen. Na niet-operabel stadium III of IV melanoom in het hoofd/hals gebied wordt adjuvant Nivolumab gedurende 1 jaar voorgeschreven. Rol van targeted therapie moet nader onderzocht worden.

Conjunctiva melanomen (drs. M. Marinkovich)

Conjunctiva melanomen (het slijmvlies van het oog) zijn erg zeldzaam, per jaar 10-15 nieuwe patienten. Conjunctivale pigmentaties komen echter wel vaak voor. Welke conjunctivale pigmentaties zijn verdacht? Afwijkingen in 1 oog; pas op latere leeftijd ontstaan; pigmentatie in het niet direct zichtbare deel van de conjunctiva; vaten die verdikt zijn, vaatpatronen die veranderen of klachten geven . Ook ongepigmenteerde laesies die klachten geven, veranderen of gevascularisseerd zijn worden als verdacht beschouwd omdat conjunctiva melanomen amelanotisch kunnen zijn.

Percutane leverperfusie bij gemetastaseerd oogmelanoom (dr.M.C. Brugmans)

Van de 200 nieuwe jaarlijkse patienten met oogmelanoom krijgt 35% in de loop van de tijd uitzaaiingen, waarbij bij 90% de lever wordt aangetast. De percutane leverperfusie is een minimaal endovasculaire techniek, waarbij de circulatie binnen de lever wordt geïsoleerd van de circulatie door het lichaam. Hierdoor kan een hoge dosis chemotherapie (melphalan) worden toegediend aan de lever, waarbij er weinig chemo in de overige bloedbaan terecht komt.

Van februari 2014 – juni 2017 zijn de resultaten bekend: 35 patienten ondergingen 72 PHP procedures (1-4p.p.) met een mediane follow-up 16.8 maanden. Er werd een duidelijke progressie-vrije overleving gemeten. Conclusie: percutane leverperfusie is een effectieve therapie voor patienten met een levermetastasen door oculair melanoom.

Neo-adjuvante behandeling Stadium III melanoom (Lisette Rozeman)

Neo-adjuvante immunotherapie waarbij het voordeel is dat je kunt voorspellen welke patient baat heeft; door de aangetaste klier pas te verwijderen en te onderzoeken na-

dat de therapie is toegediend. Daanaast is onderzoek gedaan naar de beste dosering - met de minste bijwerkingen. Verder onderzoek wordt nu gedaan in het AvL (PRADO) (fase 2) naar een aantal tumorkenmerken, welke kunnen voorspellen of een patient zal reageren op deze therapie. De vervolgstudie in AvL is onderdeel van een internationaal consortium (VS en Australia) zodat studies met kleine aantallen en dezelfde kenmerken gebundeld kunnen worden tot een studie met grote aantallen.

Dit artikel is volledig geplaatst op de onze FB kennisgroep. Gelukkig hebben wij– in de melanoomcentra in Nederland- de beschikking over adjuvante immuno- en targeted therapie voor stadium III patienten.

https://www.avl.nl/topmenu/over-avl/nieuws/immuunsysteem-verdient-voorrang/?fbclid=IwAR32rSua6h0cnzZN-pMOfty8IvADfimC5oBLs_ldolu5oJbjZkuP7-v7YeI

SYMPOSIUM

Leidse Melanoomdag

23 MEI 2019 | 10.00-16.00 UUR

Op 23 mei 2019 organiseert het LUMC/Boerhaave Nascholing, mede namens de werkgroep huidtumoren Leiden/IKNL, voor de zevende keer het symposium Leidse Melanoomdag.

Het LUMC is een landelijk expertisecentrum voor de diagnostiek en behandeling van het primair en gemetastaseerd (familiair) huid, mucosaal- en melanoom in oogheelkundig gebied.

Het symposium leven u kennis op over de herkenning en behandeling van vroege en late stadia van huid, mucosaal- en melanoom in oogheelkundig gebied, alsmede over nieuwe ontwikkelingen en trials.

Verder wordt u bijgepraat over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van preventie en diagnostiek middels lezingen.

PROGRAMMA

Preventie huidmelanoom, what's new
Nicole Kukutsch, dermatoloog, LUMC

Laag risico huidmelanoom
Norbert Joenburg, arts dermatologie, LUMC

Nooit meer een klierdissectie?
Jos van der Hage, chirurg, LUMC

Klinische implicaties nieuwe classificatie huidmelanoom
Mary-Ann el Sharouni, arts dermatologie, UMC Utrecht

Erfelijk/familiair huidmelanoom
Remco van Doorn, dermatoloog, LUMC

Mucosaal melanoom, gynaecologisch
Mariette van Poelgeest, gynaecoloog, LUMC

Mucosaal melanoom, KNO-gebied
Sylvia van Ingmine, KNO arts, LUMC

Oogmelanoom en conjunctivamelanoom
Marina Marinkovic, oogarts, LUMC

Percutane leverperfusie bij gemetastaseerd oogmelanoom
Marc Burgmans, radioloog, LUMC

(Neo)adjuvante behandeling stadium III melanoom
Christian Blank, internist oncoloog, NKI/AvL

Systemische behandeling stadium IV melanoom
Ellen Kapteijn, internist-oncoloog, LUMC

Tcel/TIL-therapie gemetastaseerd melanoom
Monique van der Kooij, arts-onderzoeker, LUMC

Patient advocacy
Astrid Nobel-de Heer, ambassadeur Oncode IKNL

Quiz
Nicole Kukutsch, dermatoloog, LUMC

Voor informatie en aanmelding gaat u naar:
www.boerhaavenascholing.nl

Tcel/Til Therapie (drs. M.L.van der Kooij gepresenteerd door dr. H.W.. Kapiteijn)

De afgelopen jaren zijn er veel nieuwe behandelingen beschikbaar gekomen voor patiënten met gemetastaseerde melanoom (diverse immuno-therapie/targeted therapie) Wanneer deze therapie faalt kan worden gekozen voor de Til therapie, deze is opgezet in Leiden als single arm studie De ACTME (Adoptive Cell Therapy in Metastatic Melanoma) en is een door de onderzoekers geïnitieerde prospectieve fase I/II klinische studie.

Het doel van de studie is om de veiligheid te onderzoeken van Tumor Infiltrerende Lymfocyten (TIL) in combinatie met anti-PD1 bij patiënten met uitbehandeld gemetastaseerd huid-melanoom. Als dit veilig is gebleken in het eerste cohort, zullen patiënten in het tweede cohort naast TIL en anti-PD1 ook worden behandeld met subcutane injecties met een lage dosering interferon-alpha als inductie- en onderhoudsbehandeling voor de T-cellen. Zowel de veiligheid als effectiviteit van deze combinatie zal worden onderzocht.

Zorg voor mensen met kanker stopt te vroeg

Mensen die leven met of na kanker kampen lang na de behandeling nog met klachten. Zij zijn bijvoorbeeld elke dag moe of angstig voor terugkeer van de kanker. Voor deze klachten worden zij vaak niet verwezen naar passende zorg. Meer dan 800.000 mensen leven met of na kanker en dit aantal groeit. Recente behandelmogelijkheden kunnen bepaalde kankersoorten langer onder controle houden, maar hebben vaak grote gevolgen voor het dagelijks leven. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) beschrijven de aard en omvang van deze klachten in het rapport 'Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker', dat april jl. gepresenteerd werd op het Kankeroverleverschapsymposium.

Veel mensen ervaren na kanker belemmeringen in het sociale leven en in hun werk. Hier ligt een maatschappelijke verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat mensen die kanker overleefden weer naar eigen wens aan de samenleving kunnen deelnemen. Zorgprofessionals en patiëntenorganisaties pleiten als eerste stap voor aandacht voor de gevolgen van kanker en het op tijd aanbieden van mogelijke aanvullende zorg, zowel tijdens als na de medische behandeling.

Genezen, maar niet beter

'Als de kanker is genezen, zijn veel patiënten niet 'beter'. De zorg voor mensen met kanker stopt veelal te vroeg', zegt prof. dr. Peter Huijgens, bestuurder van IKNL. 'Veel mensen hebben na de behandeling klachten. Zij hebben niet meer hetzelfde lijf als voorheen. Soms verbetert dit met aanvullende zorg, zoals fysiotherapie, of begeleiding bij werkhervatting, en soms moeten mensen met klachten leren omgaan. Daar doen we nog te weinig aan. Mensen krijgen vaak geen voorstel voor nazorg, of alleen suggesties voor hulp op slechts één van hun belemmeringen. Patiënten leggen dan soms een hele zoektocht af naar het juiste zorgaanbod. Terwijl het team van zorgprofessionals de gevolgen van behandelingen al bij de behandelkeuze kan laten meewegen en tijdens de behandeling kan monitoren.'

Klachten

Zo'n kwart van de patiënten heeft last van ernstige vermoeidheid, dat is bijna twee keer zoveel als in de algemene bevolking. Ook lang na de behandeling ervaren mensen nog ernstige vermoeidheid: tien jaar na de diagnose is een op de vijf nog zeer vermoeid. Zij hebben ook een groter risico op angst, depressie en pijnklachten.

Veel mensen die behandeld zijn met chemotherapie hebben tintelende handen of voeten door zenuwschade (neuropathie). Na dikkedarmkanker of eierstokkanker heeft bijna de helft van de mensen deze klachten.

Zij hebben daardoor bijvoorbeeld moeite met schrijven, de knoopjes van een blouse dichtdoen, of andere beperkingen in het dagelijks leven. Deze klachten zijn vaak blijvend.

Financiële en maatschappelijke gevolgen

De financiële en maatschappelijke gevolgen van kanker zijn groot. Een derde van alle overlevers van kanker wordt niet geaccepteerd voor een hypotheek. Van de patiënten onder de 35 jaar heeft zelfs bijna de helft problemen bij het afsluiten van een hypotheek. Na kanker werken mensen vaak minder of stoppen helemaal. Kanker heeft mede daardoor ook financiële gevolgen. Vijftien procent van de patiënten die kanker hebben (gehad) ervaart financiële problemen, terwijl dat in de algemene bevolking acht procent is.

Actieplan

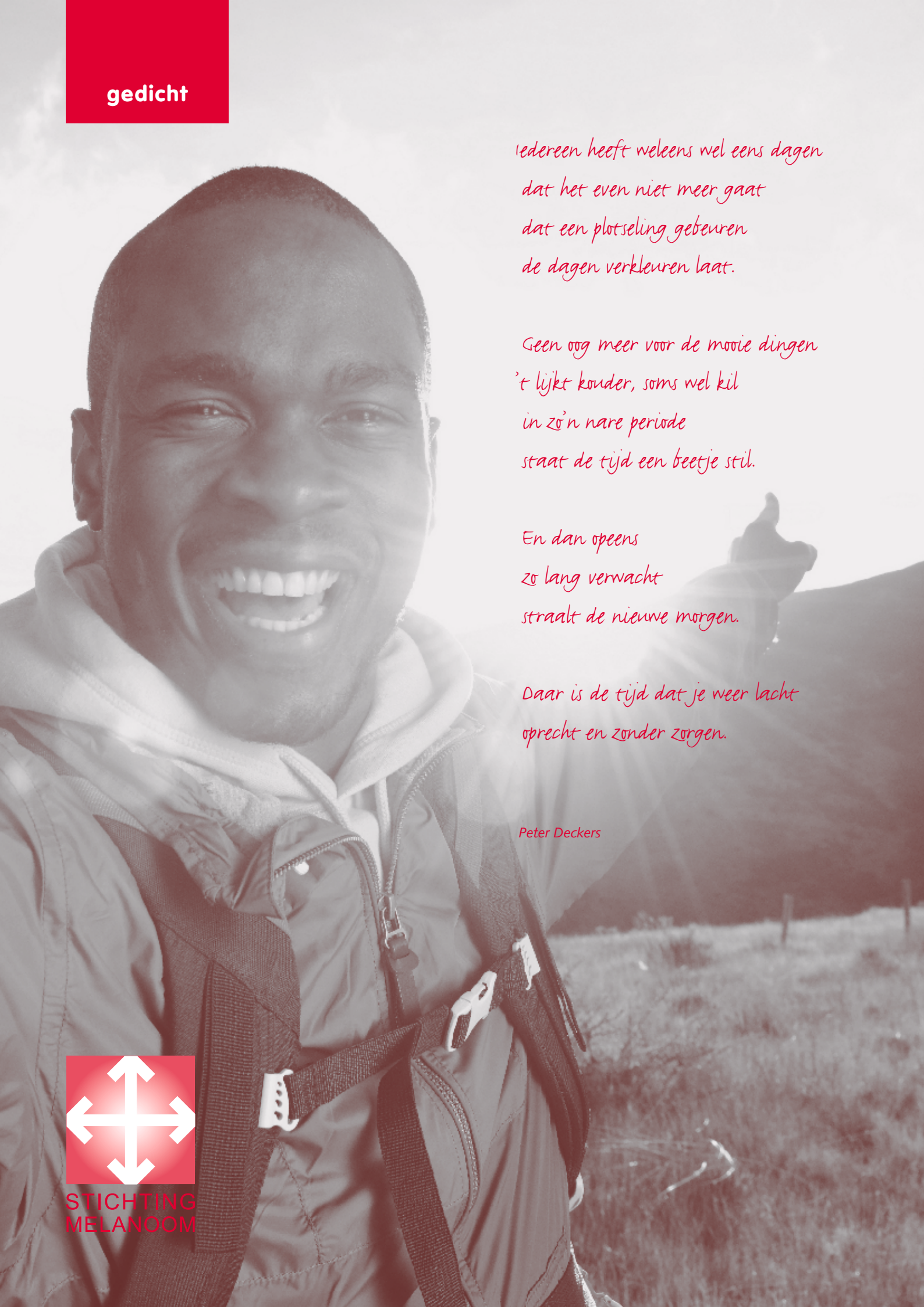
De Taskforce Cancer Survivorship van zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers en beleidsmakers werkt aan een actieplan om de zorg voor gevolgen van kanker te integreren in de medische behandeling én om maatschappelijke aandacht te vragen voor klachten na kanker.

Over IKNL

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) monitort het voorkomen en de behandeling van kanker in Nederland en richt zich op continue verbetering van de oncologische en palliatieve zorg. De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) is hierbij de spil. IKNL registreert hierin gegevens van alle patiënten met kanker in Nederland, analyseert ze en verricht er onderzoek mee. De resultaten daaruit deelt het met medisch professionals, zorginstellingen, regionale netwerken en beleidsmakers. Zo ontstaan inzichten waarmee interventies steeds effectiever kunnen worden ingezet. Daarnaast bevordert IKNL samenwerking tussen organisaties en professionals werkzaam in de oncologische en palliatieve zorg en ontwikkelt op basis van richtlijnen beslissingsondersteuning voor de beste zorg voor elke patiënt.

Meer informatie over klachten na kanker is te vinden op kanker.nl/levenmetkanker
Voor het verwijzen naar passende aanvullende zorg kunnen zorgprofessionals kijken op verwijsgidskanker.nl.
Voor patiënten is dit zorgaanbod inzichtelijk via kanker.nl/verwijsgids

gedicht



Iedereen heeft weleens wel eens dagen
dat het even niet meer gaat
dat een plotseling gebeuren
de dagen verkleuren laat.

Geen oog meer voor de mooie dingen
't lijkt kouder, soms wel kil
in zo'n nare periode
staat de tijd een beetje stil.

En dan opeens
zo lang verwacht
straalt de nieuwe morgen.

Daar is de tijd dat je weer lacht
oprecht en zonder zorgen.

Peter Deckers

STICHTING
MELANOOM