

Melanoom

NIEUWS

medisch

Dr. Han Bonenkamp;
Positieve resultaten
immunotherapie T-VEC

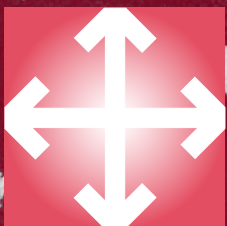
interview

John Werkman;
zo kan ik ook mijn bijdrage
leveren aan de stichting

medisch

Oogmelanoomcongres MPNErare2017

Pink Your World



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 en
 Geertje Verschuur-Jansen

Redactie

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

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 1 februari 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

Stichting Melanoom bestaat sinds 1995 en telt ruim 750 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
Rianne Cuijpers	secretaris
John Werkman	penningmeester
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
vacature	bestuurslid belangenbehartiging (sport-)evenementen
Eva Wolf	bestuurslid pr
Dick Plomp	bestuurslid oogmelanoom
Judith Marinissen	bestuurslid communicatie

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Ria Gijselhart
 secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Raad van Advies

Mevrouw prof. dr. W. Bergman	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 dermato-oncologie 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.

in dit nummer:



Caroline de Wit over haar ervaring met
 immuuntherapie T-VEC



Pink Your World, motto van kwekerij Ammerlaan
 Orchideën bij initiatief voor Stichting Melanoom ter
 nagedachtenis aan Robert Ammerlaan.



Genieten van elke dag!
 Interview met Ilona Naus



Melanoomforum.nl, de mensen die het forum
 van de stichting moderaten.

10

van het bestuur 4

actueel
 Wereldkankerdag,
 Kanker zet je wereld op z'n kop 5

medisch
 NFK challenge ziekenhuizen 6

medisch
 Dubbelinterview;
 Dr. Han Bonenkamp en lotgenote
 Carolien de Wit. Positieve
 resultaten immuuntherapie
 T-VEC 8

medisch
 Oogmelanoomcongres in Leiden;
 MPNErare2017 12

actueel
 Melanoom Infodag 14

initiatieven
 Pink Your World 15

interview
 Penningmeester John Werkman;
 zo kan ik ook mijn bijdrage aan
 de stichting leveren 16

actueel
 Resultaten #Fun in the Sun
 campagne 19

interview
 Genieten van elke dag;
 interview met Ilona Naus 20

interview
 Melanoomforum.nl, mensen
 die het forum van de stichting
 moderaten 22

gedicht 24

20

22



Terugkijken

Het einde van het jaar nadert snel en 2018 is al bijna een feit. De maand december is een maand om terug te kijken, maar ook een periode om vooruit te kijken.

2017 was voor de (oog)melanoompatiënt natuurlijk weer een beetje positiever in de zin dat er weer nieuwe behandelingen gloren aan de horizon.

Voor het eerst lijken er zelfs nieuwe lichtpuntjes te zijn bij de kennis over en de behandeling van oogmelanoom. Hopelijk kunnen daar in 2018 weer wat stappen bijgezet worden. Ook bij (huid)melanoom is de pijnlijn, voor wat betreft innovatie in behandelingen, nog lang niet opgedroogd. 2018 lijkt nu al een uiterst belangrijk jaar te gaan worden voor zowat alle stadia, nieuw gediagnosticeerde, (oog)melanoompatiënten.

Als stichting hebben we ook een paar belangrijke mijlpalen gehaald. Zo is er voor het eerst een ziektespecifieke online-survey door ons ontwikkeld en uitgezet waar massaal op is gereageerd. De resultaten hiervan zijn al gepubliceerd of anders zal dat snel plaatsvinden. Hier borduren we in 2018 sowieso op voort.

Ook de Melanoom Infodag trok weer veel geïnteresseerden dit jaar. Er zijn dit jaar nog meer bezoekers dan andere jaren naar deze lotgenoten- en kennisdag gekomen. We hopen dat in 2018 te kunnen gaan overtreffen vanwege het belang van kennisdeling.

Waar we eveneens met een positief gevoel op terug kunnen kijken, zijn onze inspanningen die erop gericht zijn om de allerlaatste kennis op te doen rondom (oog)melanoom en die te delen met het bredere publiek. In 2017 hebben we veelvuldig met arts-onderzoekers om tafel gezeten om het patiëntenbelang bij (klinisch) onderzoek nog beter te behartigen.

Tenslotte bekijft ons een positief gevoel aan enkele sportieve evenementen waar de stichting haar sportieve en maatschappelijke kant liet zien: No Sun Run (hardlopen), Mont Ventoux (fietsen) en de Nijmeegse Vierdaagse (wandelen).

We mogen uiteraard niet vergeten dat 2017 ook minder positieve cijfers kende. Zo is er helaas weer een nieuw record gevestigd: ruim 6700 nieuw gediagnosticeerde melanoompatiënten (een stijging van 900 t.o.v. 2015) werden er geteld in Nederland. Ondank dat de sterftcijfers stabiel lijken, betekent het dat er nog altijd ruim 800 mensen in Nederland overlijden aan de gevolgen van (oog)melanoom. Helaas had de medische wereld daar ook in 2017 geen antwoord op voor hen en hun naasten.

Koen van Elst, voorzitter

4 februari 2018; Wereldkankerdag

Kanker zet je wereld op z'n kop Wat heb jij nodig?

Op 4 februari 2018 is het (weer) Wereldkankerdag. Overal ter wereld wordt dan aandacht besteed aan de ziekte waar uiteindelijk een op de drie Nederlanders in zijn of haar leven mee te maken krijgt. Een ziekte die heel ingrijpend is en de wereld van zowel de patiënt als die van diens naasten op z'n kop zet. Doel is om via de gezamenlijke campagne en campagnes van diverse organisaties aangesloten bij NFK de bewustwording rondom de impact van kanker in Nederland te vergroten.

Tevens is het de bedoeling om tijdens en rondom 4 februari informatie te verstrekken over preventie, (vroeg)diagnostiek, behandeling en psychosociale nazorg alsmede het zorgaanbod van de deelnemende organisaties tonen. Bijkomend effect is het versterken van de onderlinge samenwerking en kennis over elkaars aanbod. Het motto van deze dag zal zijn: Kanker zet je wereld op z'n kop. Wat heb jij nodig?

Wat zal er worden gedaan?

De deelnemende organisaties openen ook dit jaar virtueel en fysiek hun deuren voor iedereen die informatie wenst of een luisterend oor zoekt. Ziekenhuizen, inloophuizen, psycho-oncologische centra en andere zorginstanties houden open dagen en/of organiseren informatiebijeenkomsten, verwenmomenten en dergelijke. Daarnaast zijn alle organisaties op www.wereldkankerdag.nl vertegenwoordigd, al dan niet met vermelding van hun Wereldkankerdag-evenement of -activiteit.

NFK richt een multidisciplinair chatcenter in, waarin experts vragen beantwoorden vragen over preventie, (vroeg)diagnostiek, behandeling en psychosociale (na) zorg. Het is een tastbare demonstratie van de samenwerking. Het chatcenter is op 4 februari live via diverse

kanalen te volgen. De experts kunnen tussentijds worden geïnterviewd (Welke vragen worden het meest gesteld? Wat doet jouw organisatie? e.d.) Ze willen een zo breed mogelijk spectrum aan organisaties laten zien..

Voor het verkrijgen van media-aandacht gebruikt NFK de nieuwe incidentiecijfers. Deze worden verwerkt in een persbericht en een infographic en vóór 4 februari naar buiten gebracht. Daarnaast zullen vooraanstaande medisch specialisten (oncologen) en bekende Nederlanders helpen bij het verspreiden van de boodschap.

Alle deelnemende organisaties worden gevraagd een eenduidige, gezamenlijke boodschap naar buiten toe uit te dragen via website en socialemediakanalen. Onder meer wordt ingezet de hashtag #wathebjijnodig bij in. Uiteraard staat het iedere organisatie vrij om vervolgens zelf het eigen aanbod onder de aandacht te brengen.

Vanwege het thema: 'Kanker zet je wereld op zijn kop. Wat heb jij nodig' overweegt NFK een ludieke actie: vragen om iedereen voor één dag zijn profielfoto op sociale media op zijn kop te plaatsen.





NFK Transparantie Challenge

Veertien ziekenhuizen open over meten kwaliteit kankerzorg vanuit patiëntperspectief

Afgelopen zomer deed NFK met de Transparantie Challenge een oproep aan alle ziekenhuizen om transparant te zijn over vragenlijsten die zij afnemen bij patiënten, over de kwaliteit van de kankerzorg. Naar aanleiding hiervan hebben veertien ziekenhuizen vrijwillig inzicht gegeven.

Hieruit blijkt dat vragenlijsten vooral worden gebruikt voor interne kwaliteitsverbetering (81%), patiëntenzorg (56%), benchmarking (50%) en wetenschappelijk onderzoek (38%). In de afbeelding hiernaast staat een overzicht van de ziekenhuizen die vrijwillig openheid van zaken geven.

Met een deel van de ziekenhuizen gaat NFK het komende jaar een samenwerking aan. Met als doel de resultaten uit de vragenlijsten meer ten gunste van patiënten te laten komen. Het meest veelbelovende initiatief ontvangt in het najaar van 2018 de eerste NFK Transparantie Challenge Award.

Doel vragenlijsten

Door middel van vragenlijsten (zogeheten PROMs en PREMs) verkrijgen ziekenhuizen informatie van patiënten. Met name over de kwaliteit van leven en tevredenheid over de geleverde zorg. Resultaten uit de vragenlijsten zijn een essentiële bron van informatie voor patiënten, bijvoorbeeld voor het gesprek met de arts of de verpleegkundige. Daarnaast worden de uitkomsten gebruikt voor belangenbehartiging, voorlichting en keuze-informatie voor patiënten.

PROMs en PREMs

PROMs zijn vragenlijsten die ingevuld worden door de patiënt, en gaan over de kwaliteit van leven of het functioneren van de patiënt. PREMs zijn vragenlijsten die anoniem worden ingevuld door de patiënt. Deze vragenlijsten geven inzicht in de ervaring en tevredenheid van de patiënt met de geleverde zorg.

Deze ziekenhuizen zijn transparant over het meten van PROMs en PREMs in de kankerzorg NFK Transparantie Challenge 2017



Waarom deze challenge?

De resultaten uit PROMs en PREMs vormen een essentiële bron van informatie voor de patiënt, zowel op individueel niveau (bijv. in de spreekkamer) als op groepsniveau (bijv. voor belangenbehartiging, voorlichting en keuze-informatie). Patiënten hebben echter nog maar beperkt toegang tot deze informatie. NFK heeft daarom deze challenge uitgezet en is verheugd dat 14 ziekenhuizen vrijwillig open zijn over wat zij meten. Momenteel verkent NFK de mogelijkheden tot samenwerkingen met een aantal van deze ziekenhuizen, om zo voor de patiënt nog meer waarde uit PROMs en PREMs te halen.

PREMs (Patient Reported Experience Measures) zijn vragenlijsten, die anoniem worden ingevuld door de patiënt. De vragenlijsten geven inzicht in de ervaring en tevredenheid van de patiënt met de geleverde zorg.

PROMs (Patient Reported Outcome Measures) zijn vragenlijsten die worden ingevuld door de patiënt. De vragenlijsten gaan meestal over kwaliteit van leven of het functioneren van de patiënt.

Meer focus op uitkomsten

Zoals in de afbeelding te zien is, wordt er meer aandacht besteed aan PROMs dan aan de PREM oncologie. De patiënt wordt dus vooral gevraagd naar de uitkomsten over kwaliteit van leven, en minder naar de ervaring van de zorg. Dit is een begin en alle ziekenhuizen worden aangemoedigd om beide vragenlijsten voor de gehele oncologie toe te passen. Een aantal ziekenhuizen gaf aan nog met een voorloper van de PREM te werken, namelijk de CQI. NFK pleit ervoor deze te vervangen door de PREM oncologie, omdat het een kortere vragenlijst is dan de CQI. Dit maakt het voor patiënten makkelijker en laagdrempeliger om in te vullen.

NFK merkt dat vragenlijsten in de oncologie een vlucht nemen. Veel ziekenhuizen die deelnemen aan de Transparantie Challenge geven aan bezig te zijn met de implementatie van de vragenlijsten bij andere oncologische

aandoeningen. NFK heeft het voornemen om in 2018 weer een oproep te doen en is er van overtuigd dat de implementatie van de vragenlijsten dan weer een stap verder is.

Vragen of meer informatie?

Onze contactgegevens:

dr. Vivian Engelen, projectleider,
email: v.engelen@nfk.nl

drs. Dorien Tange, beleidsmedewerker,
email: d.tange@nfk.nl

Beiden telefonisch bereikbaar via 030-2916090.

Geschikt voor in-transit of satellietuitzaaiingen

→ Positieve resultaten immunotherapie T-VEC

8

Sinds januari 2017 wordt op twee plaatsen in Nederland T-VEC ingezet: een nieuw soort immunotherapie om in-transit uitzaaiingen van melanoom te behandelen. De resultaten zijn positief.

T-VEC bestaat uit een herpes simplex virus, bekend als veroorzaker van koortslip. Het virus is in het laboratorium zo aangepast dat het geen koortslip kan veroorzaken omdat het virus niet goed delen in gezonde cellen, maar wél in tumorcellen. Daarnaast zorgt het virus dat er GM-CSF wordt geproduceerd, een eiwit dat een belangrijke rol speelt bij de afweer. Als T-VEC in een melanoomuitzaaiing wordt gespoten, gaat het virus zich in de kankercellen vermenigvuldigen waardoor de kankercellen barsten en GM-CSF gaan produceren. De virusdeeltjes en GM-CSF verspreiden zich, waarna ze andere kankercellen kunnen aanvallen. Een kleine hoeveelheid medicijn geeft daardoor een langdurige reactie. Bovendien is er nog een tweede werkingsmechanisme, namelijk dat de vele dode kankercellen het immuunsysteem activeren. Kankercellen dichtbij en op afstand van de gedode kankercellen worden daardoor ook aangevallen en gedood.

In-transit uitzaaiingen

Het middel is geschikt voor patiënten met zogenoemde in-transit of satellietuitzaaiingen: lokale uitzaaiingen van het melanoom in de huid of onderhuids. Chirurg dr. Han Bonenkamp heeft, samen met zijn collega's in het Radboud UMC in Nijmegen, tot nu toe vijftien melanoompatiënten met in-transit uitzaaiingen behandeld met T-VEC. Hij vertelt: "Als er weinig in transit uitzaaiingen zijn, is het mogelijk deze chirurgisch te verwijderen. Bij veel uitzaaiingen wordt dit echter lastig.

Uitzaaiingen in de armen en benen worden dan vaak behandeld met een ledemaatperfusie. Nu is T-VEC aan de behandelmogelijkheden toegevoegd."

Ledemaatperfusie

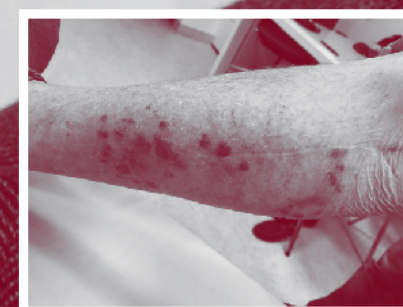
Bij een ledemaatperfusie wordt een hoge dosis chemotherapie met een hoge temperatuur ingespoten in het aangedane ledemaat. Door middel van een tourniquet is de bloedsomloop van arm of been afgesloten van de rest van het lichaam. Het anti-tumormedicijn blijft daardoor in het ledemaat en kan zich niet verspreiden over het hele lichaam. Ledemaatperfusie is een vrij zware behandeling, waarvoor patiënten opgenomen moeten worden. Daarnaast geeft perfusie vrij veel bijwerkingen in het behandelde ledemaat.

Bonenkamp: "Ledemaatperfusie is een zeer effectieve behandelvorm voor in-transit uitzaaiingen: bij ongeveer 4 op de 5 mensen verdwijnen de uitzaaiingen. Het is daarom de voorkeursbehandeling. T-VEC is een mogelijkheid voor patiënten die eerder een ledemaatperfusie ondergingen en bij wie het melanoom teruggekomen is. Ook zijn er mensen die een ledemaatperfusie niet zien zitten, bijvoorbeeld vanwege de zware bijwerkingen. Verder kan T-VEC wél worden toegepast wanneer er uitzaaiingen zijn op de romp of op het hoofd, terwijl ledemaatperfusie alleen geschikt is bij uitzaaiingen op arm of been. Een andere groep die in aanmerking komt voor T-VEC, zijn ouderen. Ledemaatperfusie is soms te zwaar voor hen, maar T-VEC kunnen ze wel goed verdragen."

Bijwerkingen

De T-VEC behandeling wordt poliklinisch uitgevoerd; patiënten hoeven niet opgenomen te worden. Bij de eerste behandeling wordt een lage dosis ingespoten om vast te stellen of de patiënt goed op het middel reageert. Drie weken later volgt de eerste echte injectie. Daarna volgen om de twee weken nieuwe injecties. Het inspuiten van de uitzaaiingen duurt ongeveer vijf tot tien minuten

9



Vóór behandeling



Na 5 behandelingen

Uit alle studies blijkt dat T-VEC zonder gevaar ingespoten kan worden. Je onttrekt mensen geen kansen en de kwaliteit van leven is hoger.

en meestal is een verdoving overbodig. Per keer kunnen afhankelijk van de grootte, tot wel 20 uitzaaiingen behandeld worden. Door de afweerreactie worden tumoren in de omgeving van de ingespoten tumor vaak ook kleiner. De bijwerkingen zijn beperkt. Bonenkamp: “Bij de behandelde patiënten hebben we tot nu toe alleen wat roodheid rondom de uitzaaiingen en verkoudheidsverschijnselen gezien.” Ook zijn er geen besmettingsrisico's. “T-VEC is uitvoerig getest in klinische studies. Uit alle studies bleek dat dit medicijn zonder gevaar voor het overdragen van virus ingespoten kan worden, zo lang tenminste de voorzorgsmaatregelen in acht worden genomen.”

Resultaten

In een grote Internationale klinische studie waarin een groep patiënten gedurende drie tot zes maanden met T-VEC werd behandeld, had bijna de helft van de mensen baat bij de behandeling. Bij 25% trad een verbetering op die meer dan 6 maanden aanhield en bij 10% van de patiënten verdwenen de uitzaaiingen helemaal. De patiënten die met T-VEC waren behandeld hadden zelfs een langere overleving. In die studie was wel duidelijk dat de mensen met in transit metastasen de beste respons kansen hadden.

In Nijmegen zijn de resultaten gunstiger, waarschijnlijk omdat hier alleen patiënten met in transit uitzaaiingen behandeld worden. Bonenkamp: “Tot nu toe zijn slechts 2 van de 15 patiënten gestopt omdat de behandeling niet effectief was. Bij alle andere patiënten zijn de effecten goed. Na ongeveer 6 tot 8 injecties nemen wij biopsies van de tumoren en maken we een PET-CT scan. Vaak zien we dan dat de tumoren niet meer actief zijn, dat er geen levende tumorcellen in zitten. Er is dan geen reden om nog langer medicijnen toe te dienen en de behandeling kan worden stopgezet. Tot nu toe heeft nog geen enkele van de patiënten bij wie de behandeling is gestaakt op dezelfde plek tumoren teruggekregen.”

“Bij 2 patiënten sloeg de behandeling niet aan: de tumoren werden groter of er kwamen meer uitzaaiingen. Bij 1 patiënt verdwenen de uitzaaiingen op het been,

maar zij kreeg uitzaaiingen op andere plekken. T-VEC is dus niet zo effectief dat grote uitzaaiingen ermee behandeld of voorkomen kunnen worden.”

Kwaliteit van leven

Dr. Bonenkamp vindt T-VEC een waardevolle uitbreiding van het arsenaal aan behandelmogelijkheden. “Patiënten met in-transit uitzaaiingen lopen het risico andere uitzaaiingen te krijgen. Als je deze mensen langdurig zware behandelingen kunt besparen, tot het moment dat ze uitzaaiingen in de organen krijgen, dan is dat heel waardevol. T-VEC is een medicijn dat veel minder risico's en bijwerkingen heeft dan middelen die in het hele lichaam werken, zoals Ipilimumab of Nivolumab. Als er dan toch uitzaaiingen op andere plekken ontstaan, dan kunnen alsnog andere behandelvormen ingezet worden. Anders gezegd: je onttrekt mensen geen kansen en de kwaliteit van leven is beter dan bij veel andere behandelvormen.”

Amelanotisch melanoom

Een van de patiënten die dr. Bonenkamp dit jaar met T-VEC behandelde, is Carolien de Wit. Zij zit sinds 2008 in het team lotgenotencontact van Stichting Melanoom. In 2007 kreeg De Wit slecht nieuws: “Ik ontdekte een huidkleurig bultje boven mijn linkerenkel, dat langzamerhand groter werd. De huisarts stuurde mij door naar de dermatoloog, die de diagnose amelanotisch melanoom stelde. De dokter kon mij niet zeggen of ik ooit weer beter zou worden. Het was vreselijk.”

Bij een operatie werd het dikke melanoom bijna tot op het bot weggesneden. Huid werd van de binnenkant van het bovenbeen getransplanteerd naar de enkel. Ook werd de schildwachtklier in de lies verwijderd. Hier bleek een uitzaaiing te zitten. De lymfklieren in de lies werden een maand later chirurgisch verwijderd. Deze bevatten geen uitzaaiingen. Wel had De Wit een wondroosinfectie opgelopen. Dit is een bacteriële infectie die met tussenpozen klachten geeft, zoals koude rillingen, klappertanden en koorts. Ze krijgt hiervoor om de 5 weken een penicilline-injectie van de dermatoloog. Ook kreeg ze na de verschillende operaties oedeemtherapie en na afloop werd er een kous aangemeten, die ze overdag droeg.

Ledemaatperfusie

In 2009 ontdekte De Wit enkele zwarte puntjes rondom de linkerknie. Het bleken in-transit uitzaaiingen: “Toeval-ig had ik net in Melanoom Nieuws een interview met dr.



Carolien de Wit met haar kleinzoon

Bonenkamp gelezen over ledemaatperfusie. Ik heb toen meteen tegen mijn chirurg gezegd: ik wil naar Nijmegen toe.” In 2010 werd de ledemaatperfusie uitgevoerd. Dit was effectief tegen de in-transit uitzaaiingen rondom de knie. Maar in 2011 voelde ze een knobbel in de lies en twee weken later ging ze weer onder het mes, waarbij de lymfklieren diep in de lies en laag in de buik verwijderd werden. Zes jaar lang ontstonden er geen nieuwe uitzaaiingen.

T-VEC

In augustus 2016 ontdekte De Wit een zwarte stip bij de knieholte. Het was opnieuw een in-transit uitzaaiing, die chirurgisch werd verwijderd. In december 2016 zaten er nieuwe plekkjes, die eveneens weggehaald werden. Rond die tijd nam ze weer contact op met Han Bonenkamp. “We spraken af dat ik me opnieuw zou melden als er teveel uitzaaiingen waren. Ik had al gehoord van T-VEC en in januari 2017 zag ik op het journaal dat de behandeling vanaf dat moment vergoed werd. Toen ik teveel plekkjes had, nam ik contact op met dr. Bonenkamp en ik kon nog dezelfde week beginnen met T-VEC.” In maart 2017 kreeg De Wit de eerste injectie, waarna nog zeven injecties volgden. De resultaten zijn zeer positief. “Na drie

behandelingen was al duidelijk dat het medicijn aansloeg: de plekkjes verbleekten, wat een teken is dat ze minder agressief worden. Na acht injecties werden een PET-CT scan en een biopsie van het bovenbeen genomen. Hieruit bleek dat de tumoren niet meer actief waren. Een fantastische uitslag! Last van bijwerkingen heb ik helemaal niet gehad. De injecties waren wel wat pijnlijk, maar ik bracht voordat ik naar het ziekenhuis ging verdovingszalf aan en dat hielp goed.”

Levensgenieter

Ondanks alle tegenslag die Carolien de Wit gekend heeft, geniet ze van het leven. Ze vult haar dagen onder andere met haar werk, het lotgenotencontact, haar twee kleinkinderen en mooie reizen met haar man. Ze wil graag afsluiten met een spreuk die veel voor haar betekent:

Geluk bestaat uit drie dingen:

Iets om van te houden

Iets om te doen

Iets om op te hopen.



Oogmelanoomcongres MPNErare2017

Inzicht krijgen in speciale behoeftes patiënten

Van 6-8 oktober jl. organiseerde het Melanoma Patients Network Europe (MPNE) een congres voor patiënten met een zeldzame vorm van melanoom: RARE & Ocular Melanoma's. PMNErare werd gehouden in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Melanoom wordt meestal op de huid ontdekt maar in zeldzame gevallen kan het voorkomen in het oog (oculair/uvea melanoom: ongeveer 4000 nieuwe gevallen in Europa elk jaar), de slijmvliezen (mucosaal melanoom: 1000 gevallen per jaar), onder de nagel, op de handpalm/voetzolen (acraal melanoom: 5000 gevallen per jaar) en bij kinderen (pediatrisch melanoom: 1000 gevallen per jaar). Patiënten met een zeldzame vorm van melanoom kampen met uitzonderlijke uitdagingen: de diagnose komt vaak laat of is niet correct, met weinig toegang tot specialisten en expertisecentra. Omdat deze zeldzame vormen genetisch en klinisch verschillend zijn van huid-melanoom, zijn bestaande behandelingen ofwel minder efficiënt of ze zijn nog niet systematisch getest.

Langzame selecties

Een kleine patiëntengroep betekent: langzame selecties voor klinische trials en algehele schaarste van klinische data die in veel landen momenteel beperkt zijn in toegang tot potentiële effectieve behandelingen. Patiënten met een zeldzame vorm van melanoom hebben hierdoor weinig opties, met name in geval van uitzaaiingen.

De focus van MPNErare2017 lag dan ook op inzicht krijgen in de speciale behoeftes van deze patiënten en de uitdagingen waarmee ze te maken krijgen als het aankomt op/wat betreft het verkrijgen van toegang tot behandeling en klinische trials. Melanoompatiënten, verzorgers en belangenbehartigers bespraken met elkaar wat er gedaan kan worden op het gebied van research, zorg en beleid zodat patiënten met een zeldzame vorm van melanoom een eerlijke behandeling krijgen.

Voortbouwen in Europa

De afdeling Oogheelkunde van het LUMC is het belangrijkste centrum voor de diagnostiek en behandeling van oogmelanoom in Nederland. Zo heeft de afdeling Oogheelkunde van het LUMC laten zien dat oogmelanomen en huidmelanomen op immunologisch gebied volstrekt anders zijn. Een belangrijk inzicht, waarop nu in Europees verband voortgebouwd wordt.

Dick Plomp, coördinator van de projectgroep Oogmelanoom en een van de initiatoren van het congres: "Het was voor het eerst dat er een Europees treffen was voor oogmelanoompatiënten. Het is belangrijk dat we samen met andere belangenbehartigers van zeldzame melanoom gaan samenwerken om bewustwording te creëren en de aandacht te krijgen van media, farmaceuten en artsen. We kunnen veel leren van de kinderoncologie waar artsen, ziekenhuizen en farmaceuten samenwerken in het delen van patiëntgegevens om zodoende tot een betere behandeling te komen. Het plan is nu om al die kleine patiëntengroepen in Europa bij elkaar te brengen, in eerste instantie via Facebook om de krachten te bundelen en zo een betere onderhandelingspositie te krijgen bij de farmaceutische industrie voor o.a. trials."

Wat leeft bij patiënten

Het patiëntencongres werd in het LUMC Leiden gehouden zodat ook veel artsen binnen konden lopen om te horen wat er leeft bij patiënten. Dit heeft geresulteerd in een afspraak in het LUMC op 15 november om de zorg voor en rond oogmelanoompatiënten te bespreken en waar nodig aan te passen. Samen met Martina Rooijackers, Toon Nijns van de oogmelanoom projectgroep en drs. M. Marinkovic (oogarts LUCM) hebben we een inventarisatie gemaakt van de wensen van patiënten. Op 10 januari 2018 is er een vervolgspraak om verder te praten over o.a. de nieuwe bab1 poli voor erfelijkheid en het opvangen van oogmelanoompatiënten en lotgenoten.

“Samenwerken om bewustwording te creëren en de aandacht te krijgen in de media.”

Tijdens het congres was er ook veel aandacht voor drs. M.J. Jager (hoogleraar oogheelkunde LUMC) en professor Sophie Piperno-Neumann (Institut Curie Parijs) over het prestigieuze project UMcure2020. Het UM Cure 2020 consortium combineert de inspanningen van verscheidene Europese centra van excellentie in de klinische oculaire oncologie en fundamenteel onderzoek met patiëntenorganisaties om nieuwe therapeutische benaderingen te ontwikkelen voor de behandeling van uitgezaaide UM en deze nieuwe kennis op efficiënte wijze te delen.

Een uitgebreid verslag van MPNErare2017 door Martina Rooijackers staat in de besloten facebook groep:
<https://www.facebook.com/groups/oogmelanoom>.
 Een aantal van de presentaties zijn verder online te lezen via:
https://issuu.com/mpne/docs/mpnerare2017_session3_ocular_melano
https://issuu.com/mpne/docs/mpnerare2017_session4_the_rare_can

Van 16-18 maart 2018 zal de volgende MPNE Conferentie plaatsvinden in Brussel.
 Thema: The Edge of Melanoma Treatment. Iedereen die graag mee wil denken over het welzijn van (oog) melanoom patiënten is welkom zich hiervoor aan te melden via: www.melanomapatientnetworkeu.org/
 HYPERLINK "http://www.melanomapatientnetworkeu.org/"org

Oproep

Het LUMC houdt elke dinsdagmiddag een oogmelanoom spreekuur. Hiervoor zoeken zij oogmelanoom patiënten die zich één dinsdagmiddag in de maand als vrijwilliger beschikbaar willen stellen om lotgenoten bij te staan. Na een korte training in het voorjaar van 2018 kunnen zij dan direct na het spreekuur (waar de slechte diagnose besproken is) nieuwe patiënten ondersteuning bieden. Geïnteresseerden kunnen zich hiervoor opgeven via: oogmelanoom@stichtingmelanoom.nl



→ Save the date
7 april 2018

Melanoom Infodag

Save the date. Op locatie Hotel Casa Amsterdam (voorheen Casa 400) in het zuidoosten van Amsterdam organiseert de Stichting Melanoom op 7 april 2018 weer haar jaarlijkse Infodag voor lotgenoten en andere geïnteresseerden. Aan het programma met diverse lezingen wordt nu hard gewerkt. In de volgende Melanoom-Nieuws volgt meer informatie.



Pink Your World

Robert Ammerlaan, de oprichter en directeur van kwekerij Ammerlaan Orchideeën, is 21 november 2016 overleden aan de gevolgen van melanoomkanker. De ziekte werd geconstateerd eind april 2016. In de korte tijd die Robert nog had heeft hij alles aangegrepen om de ziekte te overwinnen, maar helaas mocht dit niet zo zijn...

Ondanks alle moeilijkheden is Robert altijd heel positief gebleven naar zijn familie, vrienden en zakenrelaties. In zijn laatste maanden heeft hij alles voor zijn omgeving zo goed mogelijk willen regelen, wat hem bewonderingswaardig maakt. De kwekerij wilde wat terugdoen en kwam op het idee om meer aandacht te vragen voor deze ziekte middels het veilen van Phalaenopsis planten.

Dat heeft plaatsgevonden van 26 t/m 30 juni jl op de bloemenveiling Royal Flora Holland in Naaldwijk en Aalsmeer onder de kreet 'Pink Your World'. Voorafgaand zijn de klanten geïnformeerd via de social media en een nieuwsbrief. De opbrengst van deze actie was maar liefst € 3.775,-!! Peter en Marlene Ammerlaan en alle medewerkers waren heel trots dit te mogen doneren. Zij hopen dat deze gift eraan kan bijdragen dat de ziekte beter bestreden gaat worden in de toekomst. Het bestuur van Stichting Melanoom is enorm dankbaar voor deze prachtige actie.

Penningmeester John Werkman treedt in voetsporen zus Lianne

→ “Zo kan ik ook mijn bijdrage leveren aan Stichting Melanoom”

Lianne Werkman was pas 19 toen zij werd gediagnosticeerd met huidkanker. De melanoom op haar rug werd verwijderd, er waren geen uitzaaiingen en eigenlijk herstelde ze snel en kon ze weer verder met haar leven. Zo ook haar broer John. “Ik was 16, zat op school en was bezig met hele andere dingen. Natuurlijk schrok ik wel toen ik hoorde dat het kanker was, ik had nog nooit gehoord van melanoom.”

Als je zo jong bent wil je helemaal niet aan ziektes en zeker niet aan kanker denken.

“De kanker is terug”

John ging studeren aan de Rijksuniversiteit van Groningen om zijn bachelor accountancy te halen. Hij was 19 toen zus Lianne belde en hem vertelde dat de kanker terug was. Lianne kwam onder behandeling van dr. Blank in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis en ze was inmiddels een blog begonnen waarin ze haar ervaringen vertelde. John was net aan zijn schooljaar begonnen terwijl Lianne allerlei behandelingen en onderzoeken onderging.

“Mijn concentratie was ver te zoeken. Je kunt niet helpen, je bent afhankelijk van de zorg. Inmiddels was ik begonnen om met acties geld in te zamelen, maar dat geld moest wel op een goede manier worden ondergebracht. Ik heb toen de Stichting Emergo Hardenberg opgericht. Hiermee kon ik op mijn manier een bijdrage leveren. Want

wellicht was het nodig dat Lianne behandelingen in het buitenland zou ondergaan of medicijnen moest gebruiken die niet vergoed werden. Ik dacht; als we geld inzamelen dan kunnen we dat in ieder geval betalen.”

Wapenspreuk: Luctor et Emergo

De naam van de stichting verwijst naar de Zeeuwse wapenspreuk luctor et emergo, wat ‘ik worstel en kom boven betekent’. “Lianne was een echte doorzetter, een vechter. ‘Luctor et emergo’ was haar lijfspreuk. Ze wilde niet opgeven. Door de stichting heb ik voor mijn gevoel wat terug kunnen doen.” Met de stichting werden acties en evenementen georganiseerd, waarbij John veel hulp van vrienden en familie kreeg. Eén van de laatste acties was een benefietconcert waar een kleine 250 mensen aanwezig waren. De vier bands traden belangeloos op en de opbrengst kwam van de kaart- en drankverkoop en een loterij. Dit is slechts één voorbeeld van de vele acties die zijn georganiseerd. Er werd veel geld ingezameld; een deel van de opbrengst ging naar het KWF en een deel naar Stichting Melanoom.

Beste 16-jarige ik

“Lianne was via het forum van Stichting Melanoom in contact gekomen met Astrid Nollen. Beiden waren melanoompatiënt met uitzaaiingen naar de hersenen; ze waren lotgenoten en wisselden veel ervaringen uit,” vertelt John. Astrid vroeg Lianne of zij wilde meewerken aan de youtube video ‘Beste 16-jarige ik’, onderdeel van de landelijke online campagne ‘Bescherm jezelf, Check jezelf’. “Ik ben er vooral trots op dat Lianne heeft meegewerkt aan het filmpje en aan de campagne. Zij wilde mensen echt bewust maken van de gevaren van de zon.”

Broer en zus

John vertelt over zijn zus met trots en bewondering, dat is overduidelijk, maar broers en zussen, dat is toch ook zoiets als kat en hond? “Toen we jong waren, hadden we



John en Lianne tijdens hun ‘laatste’reis in Noorwegen, begin mei 2013

Als je denkt: Ik ben verslagen,

is de nederlaag een feit.

Als je denkt: Ik zal niet versagen,

win je op den duur de strijd.

Moedelozen gaan ten onder,

door hun twijfel, door hun vrees.

Vechters winnen door een wonder,

telkens weer de zwaarste race.

Denk: Ik kan het, en dan gaat het!

deze tekst staat op de blog van Lianne:

www.liannewerkman.blogspot.nl

natuurlijk een echte broer-zus-relatie met de nodige ruzies,” vertelt John, “maar toen we ouder werden trokken we steeds meer naar elkaar toe en kregen we een sterke band. Lianne was echt mijn grote zus, ze was zorgzaam en bemoederde me zelfs. Als ik met regen ging wielrennen vond ze dat ik dat eigenlijk niet moest doen, veel te gevaarlijk.”

Goed doel stichtingsgeld

Begin april 2013, kort na het succesvolle benefietconcert en de campagne, schrijft Lianne haar laatste blog. De uitzaaiingen zaten in haar hele lijf en er kon niets meer worden gedaan. Op 31 mei 2013 overlijdt de pas 24-jarige Lianne. Het geld dat met de stichting was opgehaald, blijft lang staan totdat John vindt dat daar iets mee gedaan moet worden.

“Zelf had ik eigenlijk nooit contact gehad met Stichting Melanoom, maar ik wist dat Lianne omging met Astrid en daardoor was zij de eerste persoon aan wie ik dacht. Ik heb toen gesproken met Koen van Elst, die eigenlijk overrompeld was door het grote bedrag (11.000 euro) dat ik wilde schenken. Koen vroeg mij of ik het niet een beter idee vond om het geld te geven aan de studie van dr. Blank. Ik wist natuurlijk dat Lianne door hem was behandeld en vond het een goed idee.

Daarna kwam ik in contact met Astrid en vroeg haar of ik stichting Melanoom kon helpen met mijn achtergrond als accountant. Ik ben toen gevraagd om penningmeester te worden. In het begin dacht ik wel: heb ik hier wel tijd voor?, maar ook: hoe zou Lianne dit doen? Daar was maar één antwoord op mogelijk en ik besloot om het te doen.”

Volop bezig

Sinds afgelopen mei is de inmiddels 25-jarige John aan de slag als penningmeester en daarmee heeft hij zodoende zitting in het bestuur. Hij is nog volop met zijn studie bezig; John werkt als assistent-accountant bij De Jong & Laan en op vrijdag werkt hij aan zijn master accountancy op Nyenrode Business Universiteit. Over een jaar of 5 verwacht hij RA (registeraccountant) achter zijn naam te mogen zetten.

Zover is het nog niet. John hoopt eind november te verhuizen naar zijn eigen woning in Hardenberg, samen met vriendin Marion met wie hij al drie jaar samen is. Best druk, al is dat een understatement. “Met Stichting Melanoom zijn we net over naar een nieuwe administratie en zitten we in een professionaliseringsslag. Ik wil voor de stichting heel graag inzichtelijk maken wat er gebeurt met de uitgaven en inkomsten en dat per project laten zien. Het kan ook een belangrijke tool zijn voor je stakeholders; laten zien waar je mee bezig bent.”

Zo, hier spreekt dan toch de accountant. “De Stichting is een relatief kleine club, maar met een groot bereik, we doen het met z’n allen.” Ik sluit mij aan bij deze wijze woorden en wens John veel succes bij de uitoefening van zijn functie.

Resultaten campagne

#Fun in the sun



Afgelopen zomer focusten wij ons als stichting Melanoom op de opdracht om ouders van jonge kinderen bewust te maken dat goede zonbescherming letterlijk levens kan redden. Samen met pr-bureau De Wolven, Spot the Dot en The House of Bandits ontwikkelden wij daarom de campagne #funinthesun. Daarover was in de vorige MelanoomNieuws meer te lezen.

In de campagnevideo waren de struggles van ouders te zien wanneer zij hun kinderen proberen te beschermen tegen de zon. Deze video werd onder de aandacht gebracht bij bloggers en influencers die zich richtten op de doelgroep ouders. Daarnaast werd op onze social media kanalen natuurlijk volop gepost én stuurden wij een persbericht uit.

Verskillende mediaplatforms

De resultaten van de campagne wilden wij jullie niet onthouden, want daar zijn wij hartstikke trots op! Ruim 40 verschillende media en/of platforms plaatsen namelijk artikelen – vaak inclusief onze video – over de campagne. Zo werd de doelgroep o.a. gewezen op tips om kinderen op een leuke manier te beschermen tegen de zon en werden er inspirerende verhalen gedeeld.

De campagnevideo werd via Facebook 249.300 keer bekeken en genereerde op Youtube ruim 35.852 views. Enkele hoogtepunten: publicaties in De Telegraaf, Het Parool, regionale media en samenwerkingen met 17 mamabloggers waaronder Mama tot the Max, Love-2bemama, Moodkids en Wij á la Mama. In totaal creëerden we een bereik van ruim 2,5 miljoen Nederlanders.

Benieuwd naar de campagnevideo?

Check ons youtube-kanaal via
www.youtube.com/user/StichtingMelanoom

FUN IN THE SUN
2017 | Stichting Melanoom

#funinthesun

→ Genieten van elke dag!

Stel je voor: Je bent jong, je hele leven vol toekomstplannen ligt voor je. Je bent in de bloei van je leven en dan krijg je te horen dat je melanoomkanker hebt. Opeens ontdek je dat het leven ook over andere dingen kan gaan. Het gebeurt Ilona Naus uit Eindhoven. Ze is net 26 jaar als ze van de dermatoloog te horen krijgt dat ze een levensgevaarlijke ziekte heeft.



Moedervlek

In oktober 2015 gaat Ilona naar de huisarts omdat ze een moedervlek op haar linker bovenbeen wil laten bekijken. De moedervlek had er al haar hele leven gezeten maar verandert nu van vorm. De huisarts geeft aan niet direct iets gek te zien en stuurt haar naar huis met de boodschap dat ze maar moet terugkomen als de vlek verder gaat veranderen.

Na een week op vakantie te zijn geweest, het leven moet gevierd worden, besluit Ilona opnieuw naar de huisarts te gaan. Ze is er niet gerust op en wil dat er nogmaals naar gekeken wordt. Ditmaal is het binnen de huisartsenpraktijk een andere huisarts die de moedervlek controleert. Die verwijst haar naar de dermatoloog in het ziekenhuis. Deze laat de moedervlek nog dezelfde dag verwijderen. De uitslag laat daarna nog drie weken op zich wachten omdat het weefsel ter controle naar Nijmegen wordt opgestuurd.

Telefoontje

In de dagen voordat Ilona de uitslag krijgt, komt er een telefoontje waarin haar wordt geadviseerd om iemand mee te nemen naar het ziekenhuis. Ilona voelt direct dat er iets niet goed zit. In het gesprek krijgt ze te horen dat ze melanoomkanker heeft met een Breslow-dikte van 6,4 mm. Deze slechte boodschap komt hard bij haar binnen waardoor ze van de rest van het gesprek niet veel meer meekrijgt. Gelukkig kan de arts toch alle informatie geven die nodig is voor de vervolgstappen.

Er is bij Ilona nodulair Melanoom gevonden. Bij 15% van de mensen die melanoomkanker krijgen, gaat het om de nodulaire vorm. Deze vorm groeit sneller de diepte in. Hierdoor heeft de nodulaire vorm vaker een slechtere prognose dan de andere vormen. Daarna wordt er een scan gemaakt en nog voor kerst wordt een groter gedeelte huid van haar been rondom de plek waar de moedervlek zat en de poortwachterklier weggehaald.



Nodulair Melanoom heeft vaker een slechtere prognose dan andere vormen.

Extra spannend

Voor Ilona is deze operatie extra spannend omdat ze voor het eerst van haar leven onder narcose gaat. Ze heeft allerlei verhalen gehoord waarbij een operatie niet goed verloopt wat betreft de narcose. De artsen zorgen er gelukkig deskundig voor dat er niet een nieuw spannend verhaal kan worden toegevoegd, de operatie verloopt voorspoedig. De snijranden van het weggenomen weefsel zijn schoon. Er wordt wel een uitzaaiing gevonden bij de poortwachterklier. Dit was ook al op de scan gezien. Daarom volgt in januari 2016 nog een tweede operatie om alle andere lymfeklieren bij haar lies ook weg te halen. Daarbij worden nog drie tumoren verwijderd.

Meedoen aan onderzoek

Gelukkig is er na de operatie op de controlescan geen tumor meer te zien zodat nu het traject van controles ingezet kon worden. Ilona doet daarna mee aan een medicijnonderzoek tegen melanoomkanker. Niet alleen om te voorkomen dat het bij haar zal terugkomen maar ook om toekomstige lotgenoten te helpen. Dit onderzoek zal een jaar duren waarbij ze achttien keer een onbekende hoeveelheid medicijn krijgt. Ze wordt echter moe van het medicijn, griepachtig en krijgt ontstoken ogen. Maar het meest vervelend vind ze de jeuk aan haar handen en voeten. Ilona krijgt last van een ontstekingsreactie aan de huid en slijmvliezen. Ze probeert nog een 7e infuus maar de heftige reactie van haar lichaam blijft

komen. Reden om te stoppen met het onderzoek. Ilona is nog steeds tumorvrij. Juist door wat ze heeft meegemaakt, kan ze genieten van iedere dag of het nu mooi of slecht weer is. Voor haar ziekte kon ze zich nog druk maken over dingen waar ze geen controle over had. De gedachtes als: wat als dit gebeurt..., of dat..., heeft ze nu veel minder.

Veel steun

Inmiddels heeft Ilona haar studie weer opgepakt. Ze zit nu in het laatste jaar van de opleiding Verzorgende Individuele Gezondheidszorg. Ze vindt veel voldoening in dit werk en hoopt daarom dat ze er haar werk van kan maken. Van haar vriend(en) en familie krijgt ze enorm veel steun en energie. Zij staan altijd voor haar klaar en zijn altijd positief. Wanneer Ilona het zwaar heeft, proberen ze haar gedachtes te verlichten en haar zo veel mogelijk praktisch te helpen. Ook zij zien de mooie dingen van het leven. Samen met haar vriend en hond gaat ze de toekomst positief en met goede moed tegemoet. Iedere dag opnieuw!

Meedoen aan onderzoek ook om toekomstige lotgenoten te helpen.

→ Melanoomforum.nl

“Op een vrijdagmiddag rond vier uur kreeg ik te horen dat ik huidmelanoom op mijn oor had, met kans op uitzaaiingen, als het al niet uitgezaaid was,” vertelt Martina Rooijackers. “Ik moest meteen kiezen tussen opties, maar vroeg mij onderweg naar huis al af of ik de juiste keuze had gemaakt. Met een hoop vragen en angsten ging ik het weekend in. Het werd een heel lang weekend, want ik kon nergens terecht. Net op dat moment was er een storing bij de telefonische hulplijn en iets op internet was er toen nog niet ...”

Inmiddels is zij al zo'n acht jaar een van de gedreven en deskundige moderators van melanoomforum.nl. Wat doet een moderator en wat kun je van het forum verwachten? We spraken Martina vlak voor haar vertrek naar twee internationale melanoomcongressen: een in Rotterdam en een in Milaan.

Lotgenoten

Martina – haar moderatornaam is Marti – maakt deel uit van een heel team van moderatoren. Om de beurt hebben ze een week dienst om vragen op het forum in de gaten te houden. Het forum is bedoeld voor lotgenoten, die kunnen reageren op vragen van andere lotgenoten. Komt er geen reactie, dan beantwoordt de moderator die dan dienst heeft de vraag, of reageert op reacties van anderen. Het idee is dat een vraag op het forum binnen 24 uur wordt beantwoord.

Het forum bestaat uit een algemeen deel en specifiek deel: (huid)melanoom en oogmelanoom. De beheerders (Anna en Koen) zorgen ervoor dat alles technisch gezien werkt. En de moderatoren (Marijke, Anna, Koen, Marti, Jenneke en sinds kort ook Judith) verzorgen de inhoud.

Aanwinst

“Elke dag kijk ik wel even op het forum, ook als ik geen dienst heb. Het is echt een aanwinst, zeker voor mensen die net een diagnose hebben gekregen en met allerlei vragen en angsten zitten: wel of geen poortwachtersklierprocedure, is een ingreep echt noodzakelijk, hoeveel tijd heb ik nog, hoelang gaat het duren, is het normaal dat ik zo moe ben? Ik herken dat. En ik wil ze helpen om de juiste informatie te vinden. Op de site van Stichting Melanoom kun je heel veel informatie vinden. Maar als je nog niet zo bekend bent met melanoom is het handig als je op weg wordt geholpen en/of als iemand je emoties herkent. Soms is een linkje al genoeg.” Op het forum kun je met allerlei vragen terecht. Wel moet je je even registreren en inloggen. Dat kan met je echte naam of met een zelfbedachte naam. Kijken kan altijd, daarvoor hoeft je niet te zijn ingelogd.

Solidariteit

“Voor oogmelanoom is er een actieve Facebookpagina. Omdat er toch lotgenoten zijn die niet op Facebook willen, wordt een aantal van die berichten ook op het forum geplaatst en beantwoord. Soms vraag ik actief via Facebook om te reageren op het forum. En dit lukt altijd, er heerst een enorme solidariteit. Mensen willen elkaar gewoon graag helpen.”

“Een voordeel van het forum boven Facebook is dat je op het forum gemakkelijker iets kunt terugvinden: als moderator kunnen we namelijk een archief aanleggen. Je kunt altijd het lijntje volgen, van de vraag tot alle reacties op de vraag. Net als op Facebook kun je iemand via het forum een persoonlijk berichtje sturen. Dan is het natuurlijk niet meer openbaar, maar als je daarmee iemand helpt, heeft het forum toch zijn dienst bewezen.”

Spelregels

“Natuurlijk zijn er richtlijnen en spelregels. Je mag bijvoorbeeld niet schelden, maar dat heb ik op het forum ook nog nooit meegemaakt. Soms grijpen we in, als blijkt dat er reclame wordt gemaakt of als iets als een feit wordt gepost, wat echt niet klopt. Maar dat gebeurt niet veel. We willen mensen op een persoonlijke manier en zo snel mogelijk optimale en gerichte informatie geven. Ook mensen die allang geleden geconfronteerd zijn met melanoom. Je blijft alert en angstig voor verschijnselen. ‘O jee, alweer een vlekje, of heb ik nou m'n voet gestoten of zit er toch iets meer?’ Ik heb altijd maar een advies: wacht nooit te lang als je twijfelt! Merk je iets vreemds, ga dan naar je dokter. Vaak is er niets aan de hand, maar neem geen risico. Luister naar je lichaam en naar je arts.”

Pijplijn

“Er zijn plannen om de informatie over oogmelanoom beter te organiseren. Op Facebook zakt die info langzaam weg en gaat ie verloren. Of we die nieuw leven inblazen op het forum of op een andere manier, dat zit nog in de pijplijn. Wij zijn continu bezig de communicatie te verbeteren. Gelukkig zijn we al vele stappen verder dan toen ik de diagnose kreeg: ik heb toen lukraak allerlei ziekenhuizen gebeld, want de arts had mij nog wel verzekerd dat er haast was bij behandeling. Je krijgt zo'n hoop informatie, maar door alle emoties blijft het niet allemaal hangen. Dan is het fijn dat er zo'n forum is, waar mensen zitten die je probleem herkennen.”

www.melanoomforum.nl



Martina Rooijackers

Oefening van hoop

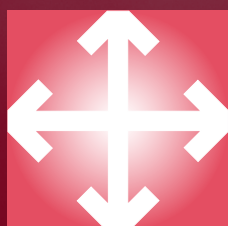
**Ik wil mij steeds weer oefenen in de hoop.
Ik hoop dat ik in mensen het goede kan zien.
Ik hoop dat ik in deze tijd tekenen van hoop kan zien.
Ik hoop dat ik niet door wanhoop overspoeld zal worden.**

**Ik wil mij steeds weer oefenen in de hoop.
Ik hoop dat ik mensen kan aanmoedigen en verwarmen.
Ik hoop dat ik anderen niet af zal breken met mijn woorden.
Ik hoop dat ik mild en terughoudend blijf in mijn oordeel.**

**Ik wil steeds weer oefenen in de hoop.
Ik hoop dat ik open kan blijven staan voor anderen.
Ik hoop dat ik kan luisteren naar het innerlijk van de mens.
Ik hoop dat er iemand is die mij altijd weer steunt.**

**Ik wil mij steeds weer oefenen in de hoop.
Ik wil leven uit vertrouwen en liefde.
Ik wil doorgeven wat opbouwend en hoopgevend is.
Ik hoop op mensen die samen met mij leven vanuit de goede hoop.**

Marinus van de Berg



STICHTING
MELANOOM

