

Melanoom NIEUWS

actueel

Steun voor lotgenoten

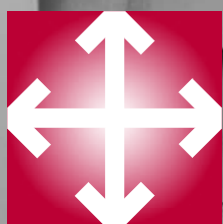
ervaring

Zwangerschap en
melanoom

medisch

Stoppen met anti-PD-1
monotherapie?

**“I want to see
people survive”**



STICHTING
MELANOOM

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

Redactie Melanoom Nieuws

Eindredactie

Twan Stemkens

Redactie

Jan de Jong

Cisca de Weert

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 4 juni 2022.

Kopij bij voorkeur aanleveren via redactie@stichtingmelanoom.nl.

Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 9199

1180 MD Amstelveen

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

Arie Reijnen

penningmeester

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

Isabel Plessius

bestuurslid pr & communicatie

Martina Rooijakkers

waarnemend bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Martina Rooijakkers, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Coördinatie vrijwilligers

Koen van Elst en Martina Rooijakkers

Raad van Advies

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch

dermatoloog LUMC

Mevrouw dr. K.P.M. Suijkerbuijk

internist-oncoloog UMC Utrecht

Mevrouw dr. A.L. Mooyaart

patholoog Erasmus MC

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

De heer dr. A.C.J. van Akkooi

oncologisch chirurg NKI/AvL

Mevrouw Chantal Roth Msc

verpleegkundig specialist

Mevrouw A. Nollen - de Heer

oncologie coach & 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:



BABETTE

Steun voor lotgenoten. Getrainde vrijwilligers die klaar staan voor informatie of hulp bij lotgenotencontact.



Zwangerschap en melanoom, een ervaringsverhaal van Fanny Nagelmaeker.



Melanoom Infodag, save the date: 11 juni 2022, Utrecht. Eindelijk weer een echte bijeenkomst na de pandemie.



Actie: 'Te jong tegen kanker'. Lotgenote Maaïke de Boer liep op Wereldkankerday voor twee centra om geld voor onderzoek op te halen.

bestuur	4
redactie	5
berichten	
- Buddy Ronald in het nieuws	6
- Mooie donatie	6
- Steun voor lotgenoten	7
medisch	3
- Proefschrift: Voorspellingen doen bij huidmelanomen	9
achtergrond	
- Ervaringsverhaal: Zwangerschap en melanoom	12
medisch	
- Lenvatinib (LEAP-004 studie)	16
interview	
- Violeta Astratinei: "I want to see people survive"	17
medisch	
- 2 studies: Immunotherapie of doelgerichte therapie?	20
- Adjuvante behandeling in Nederland	22
actueel	
- Save the date Melanoom Infodag	23
achtergrond	
- Actie: 'Te jong tegen kanker'	24
medisch	
- 118 Vragen en antwoorden over BRAF- en MEK-remmers bij melanoom	28
- Stoppen met anti-PD-1 monotherapie?	30
gedicht	32

Contact!

Stichting Melanoom is dit jaar vol goede moed gestart! Wat het jaar precies gaat brengen is natuurlijk onbekend, niet in de laatste plaats omdat er nogal wat onrust in de wereld is. Coronabesmettingen in Nederland lijken het nieuws dan wel niet meer te beheersen, maar voor hoe lang is maar de vraag. Dit lichtpuntje staat enigszins in contrast met de situatie in landen als China en Hong Kong, waar de besmettingen met de omikronvariant weer helemaal op lijken te spelen. Naast deze gezondheidscrisis is er helaas nog een tweede crisis bijgekomen. De oorlog in Oekraïne, die eind februari begonnen is, bepaalt op het moment van schrijven het nieuws. De situatie voor de bevolking van dit land is na corona nog veel dramatischer dan in veel andere Europese landen. Het is niet voor te stellen wat een oorlog na, of tijdens, een pandemie betekent voor de gezondheidszorg van een land. Hopelijk komt voor de getroffen Oekraïners aan de oorlog snel een einde!

Zoals gezegd, hopen wij definitief afscheid te kunnen nemen van het virus met de daarbij komende risico's en maatregelen. En dat brengt ons misschien wel een nieuw begin. Wat Stichting Melanoom tijdens de coronacrisis namelijk niet heeft kunnen organiseren, is het voorzien in fysiek lotgenotencontact. De webinars die wij in de laatste twee jaar hebben georganiseerd bleken een uitstekend alternatief te zijn. Te meer omdat informatievoorziening ook prima in videoformat is te gieten. Bij lotgenotencontact ligt dat natuurlijk anders: dat is vrijwel onmogelijk in een digitale omgeving. Daarom kondigen wij blij en trots aan dat wij op zaterdag 11 juni 2022 weer een Melanoom Infodag organiseren. Naast informatievoorziening gericht op melanoom en oogmelanoom, staat deze dag in het teken van lotgenotencontact. Wij zullen dan ook extra aandacht besteden aan het ontmoeten en het bespreken van elkaars ervaringen en situatie.

Ook zijn wij dit jaar van plan weer lotgenotencontactmomenten te organiseren. Wij zien dan ook erg uit naar het komende jaar en hopen dat we als maatschappij niet meer terug hoeven te grijpen naar lockdowns en avondklokken.

Tot slot wens ik je graag veel leesplezier en hoop ik samen met de voltallige groep van vrijwilligers en bestuursleden, je te mogen ontmoeten bij onze events in 2022. Tot ziens!

Namens vrijwilligers en bestuur

Koen van Elst



War(s)

Dagelijks wordt er op heel veel fronten strijd geleverd. Melanoompatiënten die de kanker te lijf gaan, aan de andere kant van Europa Oekraïners die voor hun land vechten. Of op andere plaatsen in de wereld waar nog oorlogen zijn. Hier kun je helaas niet aan voorbij gaan, ook niet in dit nummer van Melanoom Nieuws.

Ik word hier zelfs stil van. In ieder geval als ik de artikelen lees. De pijn, het verdriet, de ellende maar ook de onverzettelijkheid om te vechten tegen het kwaad. Het kwaad in je lichaam of in het (medische) veld. Wars zijn van die omstandigheden en blijven doorvechten. Om te overleven dag in dag uit.

Zo is er het verhaal van Fanny Nagelmaecker die nieuw leven in zich heeft en tegelijk zelf wil overleven. De strijd tegen kanker wordt dus op vele plaatsen gestreden en door vele mensen en specialisten. 'The wars on cancer' kent gelukkig ook hoop. Onderzoeken, trails, studies en nieuwe behandelmethoden en medicaties. Oncologen, dermatologen en andere doctors die wars zijn van deze slopende ziekte en het te lijf gaan. In dit nummer weer enkele artikelen die hier op ingaan.

Maar tegen 'the war' zijn kan eveneens op andere manieren. In het artikel Actie: 'Te jong voor kanker' loopt lotgenote Maaïke de Boer (33) op Wereldkankerdag 50 kilometer met vrienden en familie in de hoop uiteindelijk 50.000 euro voor onderzoek voor twee centra op te halen. Het kan verkeren en die onverzettelijkheid, wars van alle tegenslagen, biedt kracht en hoop.

Die kracht kan ook omgezet worden in een bevoogenheid om die 'kankeroorlog' voor lotgenoten te verslaan. Bestuurslid Violeta Astratinei levert die strijd op meerdere fronten: als bestuurslid van de stichting, als voorzitter van de Stichting Melanoom in haar geboorteland Roemenië en als patiënt-belangenbehartiger in het Europese netwerk MPNE. Onvermoeibaar gaat ze voor meer kennis en onderzoek, omdat ze graag mensen ziet overleven.

Overleven is het uiteindelijk wel. Voor diegenen die winnen is het voor een bepaalde periode. Een periode die hopelijk voor hen heel lang duurt. Wat weer rust en vrede brengt innerlijk, op het thuisfront of elders in de wereld. Wars van alle hectiek en onmogelijkheden zijn. Overwin het onmogelijke is waar het uiteindelijk om gaat. Voor iedere lotgenoot, mens en voor de mensheid. Die inspiratie lees je in dit nummer van Melanoom Nieuws. Namens de redactie wens ik je weer veel leesplezier.

Twan Stemkens / hoofdredacteur

Buddy Ronald in het nieuws

Ronald Vrijman van het Buddy Supportteam, werd geïnterviewd door het Noord Hollands Nieuws. Daarin vertelt hij over zijn ervaring met melanoom en hoe dit zijn kijk op het leven heeft veranderd. En dat hij het als zijn taak ziet om mensen te waarschuwen voor de gevaren van de zon.

Ronald was vroeger een echte zonzonbidder. Zodra het voorjaar werd, lag hij met z'n blote bast in de achtertuin en ook tijdens zijn werk als kabelmonteur deed hij vaak z'n shirtje uit. Zonder zich in te smeren. Ronald's leven en dat van zijn jonge gezin kwam in een stroomversnelling terecht toen een moedervlek op z'n rug een melanoom bleek. Hij kreeg te maken met meerdere uitzaaiingen en twee tumoren in z'n hersenen die niet te opereren waren. Ronald's levensverwachtingen waren minimaal maar mede dankzij immuuntherapie is zijn gezondheid op dit moment stabiel en zet deze topper zich tegenwoordig in als buddy van Stichting Melanoom.

"Het is fijn om erover te praten en om mensen te helpen. Maar het is ook confronterend. Soms overlijden er mensen die je bijgestaan hebt. Dat is heel moeilijk." Daarom is het motto van Ronald ook: "Pluk de dag, voordat hij jou plukt."

Mooie donatie

Drieduizend kilometer op de fiets trapte Derek van der Niet afgelopen jaar weg in Nieuw-Zeeland. Via foto's en filmpjes nam hij ons mee tijdens zijn deelname aan de AOTEAROA BIKE TOUR. Met een camera die vastzat aan zijn stuur, haalde hij capriolen uit om aandacht te vragen voor melanoom, waar hij zelf al dertig jaar mee te maken heeft. Tijdens zijn bikepacking parcours beleefde hij van alles; zoals lekke banden en dwars door de recente aardbeving heenslapen terwijl het hotel op z'n grondvesten stond te schudden.

Maar deze bikkelaar was niet snel van z'n stuk te brengen en vastberaden om met z'n actie geld op te halen voor Stichting Melanoom. In het laatste weekend van november konden we Derek eindelijk in levenden lijve ontmoeten. Op het strand van Noordwijk waar hij zijn jeugd doorbracht, en ook nu nog vaak te vinden is. De lokale pers was erbij om hem te interviewen en vast te leggen hoe Masja Ros van het communicatieteam een mooie cheque van ruim vierduizend euro in ontvangst mocht nemen voor Stichting Melanoom. Dankjewel Derek voor jouw bijzondere initiatief en veel dank aan alle mensen die jouw actie hebben gesponsord!



Steun voor lotgenoten

De meeste mensen die kanker hebben of hebben gehad,

geven aan dat zorgen of angst de kwaliteit van hun

leven negatief beïnvloeden. Dit blijkt o.a. uit het laatste

Doneer Je Ervaring-onderzoek van de Nederlandse

Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

De vrijwilligers van de hulplijnen en buddy's van

Stichting Melanoom weten uit eigen ervaring wat de

impact van een diagnose en behandeling kan zijn.

Maar ook wat steun van een lotgenoot kan betekenen.

Een luisterend oor

Veel mensen hebben tijdens of na hun ziekte behoefte aan 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 in contact te komen met mensen die in een soortgelijke situatie zitten of zaten. De vrijwilligers van deze hulplijnen zijn allen getraind in lotgenotencontact. Het contact kan op verschillende manieren plaatsvinden: telefonisch, via e-mail of whatsapp. Het contact kan eenmalig zijn, maar ook zijn er getrainde buddy's voor een vast contact.

De hulplijnen en buddy's van Stichting Melanoom zijn op de volgende manieren te bereiken:

Huidmelanoom

Telefonische hulplijn: 088 - 002 97 47

Email: hulplijn@stichtingmelanoom.nl

Oogmelanoom

Telefonische hulplijn [My]eye Buddy: 088 - 002 97 44

Email: info@oogmelanoombuddy.nl

Besloten Facebook groepen

Stichting Melanoom heeft naast de openbare pagina op Facebook ook twee besloten groepen. Het doel van deze besloten groepen is om mensen die door (oog)melanoom zijn getroffen te helpen met elkaar in contact te komen, te supporten en betrouwbare informatie met elkaar uit te wisselen. De moderators zijn bestuursleden en het communicatie- en hulplijnteam van Stichting Melanoom.

Onder deze namen zijn de besloten groepen op Facebook te vinden:

Stichting Melanoom kenniscgroep (huidmelanoom)

Voor Oog Melanoom patiënten (oogmelanoom)

Op de website van de stichting vertellen de buddy's over hun motivatie en wat ze hopen te betekenen voor een lotgenoot.

Jos: "Toen ik in 2000 geconfronteerd werd met melanoom, kreeg ik weinig informatie van de behandelend arts. Door de onverwachte diagnose en het gebrek aan informatie, weet ik wat voor onrust dit kan opwekken. In die periode wist ik niet van het bestaan van Stichting Melanoom. Vanwege mijn werk ben ik bekend met wetenschappelijke literatuur en heb ik daar toegang toe en zo heb ik mijzelf geïnformeerd. In de eerste periode ontbrak het bij mij aan informatie van lotgenoten en ervaringsdeskundigen die mogelijk ook sturing en coaching hadden kunnen geven. Dit is de reden waarom ik zelf buddy ben geworden. Ik hoop hiermee lotgenoten die net hun diagnose hebben gekregen, bij te staan in de onrust die ze voelen en te kunnen doorverwijzen naar informatie die ze wellicht zoeken."

Babette: "Internet stond in de kinderschoenen tijdens mijn diagnose en behandeling en mijn dochter was 4 dagen oud. Geen idee wat een oogmelanoom was, geen informatie beschikbaar dan hetgeen je hoorde in het ziekenhuis (Lumc). Nu wil ik graag de schakel zijn, die lotgenoten kan bijstaan. Ik ben buddy om er te zijn voor lotgenoten die dit ook meemaken. Het heeft impact op je gezin en je toekomst. Ik prijs me gelukkig en graag ondersteun ik vanuit de positieve ervaringen die ik heb opgedaan. De steun binnen onze groep heeft mij daarbij zeker geholpen."

Zie voor meer informatie over alle buddy's:
www.stichtingmelanoom.nl/buddys



Proefschrift El Sharouni

Voorspellingen doen bij huidmelanomen

Het onderzoek van de schildwachtklier is jarenlang alleen gebruikt om de vooruitzichten van een patiënt met melanoom (beter) te voorspellen. De procedure zelf levert geen overlevingswinst op en dat geldt ook voor de lymfklierdissectie bij een positieve schildwachtklier. Nu weten we dat adjuvante behandeling van patiënten met een positieve schildwachtklier van tenminste 1mm een langere ziektevrije overleving kan opleveren. De procedure wordt daarmee dus belangrijker. De procedure heeft ook nadelen: kans op lymfoedeem (zwelling van arm of been), ontwikkeling van een zwelling of verharding onder het litteken, doof gevoel, pijn, lastiger beweging van arm of been.

Grote variatie in resultaten

Zeker bij dunne melanomen is de kans op aantoonbare uitzaaiingen in de schildwachtklier (positieve test) klein. Gemiddeld zijn 20 van de 100 procedures positief. Dat varieert van ongeveer 3 op 100 bij een melanoom van minder dan 0,8mm zonder ulceratie en bijna 50 op 100 bij een Breslow dikte van 4mm of meer met ulceratie. Binnen de groep van zogenaamde dunne melanomen (1mm of minder) blijkt er toch ook nog een grote variatie te zijn in de resultaten van de schildwachtklierprocedure (van 3 op 100 tot 20 op 100). Mevrouw El Sharouni laat dit zien in haar proefschrift.

Het zou mooi zijn als je de kans op een positieve test beter zou kunnen voorspellen. Bij een kleine kans zou je dan de procedure achterwege kunnen laten, zodat je ook geen complicaties van de procedure krijgt. Van belang hierbij is dat 70% van de melanoompatiënten een dun melanoom heeft en dat ondanks een goede prognose (na 5 jaar is tussen de 90 en 100% nog in leven) er in absolute aantallen meer mensen met een dun melanoom dan met een dik melanoom overlijden.

Uitslag schildwachtklierprocedure en overleving

Uit gegevens van grote aantallen Australische en Nederlandse patiënten met melanoom, bij wie een schildwachtklierprocedure is uitgevoerd, blijkt dat de uitslag van de schildwachtklierprocedure helpt bij een betere voorspelling van de overleving, als daarbij meer gegevens van de tumor en de patiënt worden gebruikt dan in de huidige stadiëring. Herbeoordeling van het klierweefsel van 322 patiënten laat zien dat bij ruim 11% de klier ten onrechte is aangemerkt als positief (er zijn alleen goedaardige melanoomcellen in het preparaat). Dat pleit voor beoordeling door een gespecialiseerde patholoog van verdachte klieren.

De kans op een positieve schildwachtlier kan worden berekend met de volgende gegevens:

- Breslow dikte
- Ulceratie
- Aantal mitosen (celdelingen) per mm²
- Lymfovasculaire invasie (doorgroei in lymfvat of bloedvat)
- Subtype melanoom (superficieel, nodulair, lentigo maligna, acrolentigineus, desmoplastisch)
- Leeftijd patiënt

Het rapport van de patholoog bevat al deze gegevens.
Rekentool: <https://www.melanomarisik.org.au/SNLLand>

Kenmerken melanoom en melanoompatiënten

Bij de diagnose melanoom wordt voor de stadiëring alleen gebruik gemaakt van de Breslow dikte en de aanwezigheid van ulceratie, terwijl het rapport van de patholoog veel meer kenmerken van de tumor bevat. Het gaat dan om regressie (spontaan verdwijnen van een deel van het melanoom), het subtype (nodulair, superficieel of oppervlakkig groeiend, lentigo maligna, acrolentigineus, desmoplastisch). Ook verschillen patiënten met dezelfde soort tumor van elkaar: geslacht, leeftijd, en plaats van het melanoom. In het proefschrift wordt duidelijk, dat al deze factoren van invloed kunnen zijn op de kans op een positieve schildwachtlier en op de prognose. Die kenmerken en verschillen zouden kunnen helpen bij het onderscheid tussen een grote en een kleine kans op een positieve schildwachtlier.

Nomogrammen

Het Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC) in de Verenigde Staten heeft een nomogram ontwikkeld waarmee de kans op een positieve schildwachtlier kan worden berekend. Deze kans wordt berekend op basis van leeftijd bij diagnose, de Breslow dikte, het Clark Level, de plaats van het melanoom en het al of niet aanwezig zijn van ulceratie. (publicatie in 2005)

Het Melanoma Institute Australia (MIA) heeft een nomogram ontwikkeld op basis van Australische en Amerikaanse data (van het MD Anderson) en dat is vervolgens gevalideerd met Nederlandse

data. Hier zijn de volgende gegevens van belang: leeftijd bij diagnose, Breslow dikte, melanoomsub-type, aantal mitosen per mm², ulceratie, en of de tumor is ingegroeid in de nabijgelegen bloedvaten en lymfvaten (lymfovasculaire invasie). Vergelijking van beide systemen levert een betere kansberekening op bij het MIA systeem. (publicatie in 2020).

Daarnaast zijn op dezelfde wijze nomogrammen ontwikkeld om de kans op uitzaaiingen in de huid, in de klieren en op afstand te berekenen bij patiënten met een dun melanoom. Hiermee kan nauwkeurig een groep patiënten met een dun melanoom worden geïdentificeerd met een hoge (re) kans op latere uitzaaiingen.

Simpel EORTC model

Tenslotte is gekeken naar een simpel Europees (EORTC) model om de kans op uitzaaiingen te berekenen bij een negatieve schildwachtlier-procedure. Noodzakelijke gegevens voor deze berekening: Breslow dikte, ulceratie en plaats van het melanoom. Dit model zou kunnen worden gebruikt om hoog-risicopatiënten met stadium II te identificeren die voor adjuvante behandeling in aanmerking zouden kunnen komen.

Het MIA nomogram adviseert een schildwachtlier-procedure te doen als de berekende kans groter is dan 10%, en geen procedure bij een kans kleiner dan 5%. Bij een uitslag daartussenin kan een procedure worden overwogen. Van belang is te beseffen, dat het om een kansberekening gaat, die

geldt voor de hele groep, maar dat er nog steeds verschillen kunnen zijn tussen patiënten in dezelfde groep. De kansberekening kan zeker helpen bij de gezamenlijke besluitvorming van arts en patiënt om wel of geen schildwachtlieronderzoek te doen.

Beschikbaarheid nomogrammen

De nomogrammen zijn op internet beschikbaar:

MIA kans op positieve schildwachtlier:
<https://www.melanomarisik.org.au/SNLLand>

MIA kans op uitzaaiing bij dun melanoom:
<https://melanomarisik.org.au/ThinMelLand>

EORTC kans op uitzaaiingen bij negatieve schildwachtlier:
<https://www.evidencio.com/models/show/1890>

Bron:

Proefschrift M.A. el Sharouni
“Prediction in cutaneous melanomas, a multicontinental approach”
<https://tinyurl.com/mr2bznth>

Mary-Ann el Sharouni, is dermatoloog en werkzaam als onderzoeker aan het UMC Utrecht. Promotie op 25 januari 2022.



Ervaringsverhaal Fanny Nagelmaeker

→ Zwangerschap en melanoom

Zevenentwintig weken zwanger zijn en dan te horen krijgen dat je melanoom hebt.

Het overkwam Fanny Nagelmaeker op 33-jarige leeftijd. Na een succesvolle verwijdering worden er drie maanden na haar bevalling toch uitzaaiingen gevonden.

Dankzij een behandeling met immunotherapie gaat het inmiddels heel goed.

"Mijn ritueel in de wachtkamer was; eerst twee positieve verhalen uit de rubriek 'Mijn Melanoom' lezen. Ik hoop dat mijn ervaring ook bijdraagt aan hoop voor anderen".



Bloedende moedervlek

Twee jaar geleden merkte Fanny dat op haar witte shirts, ter hoogte van haar linkerschouder, steeds vaker een bloedvlekje zit. De oorzaak is een moedervlek die regelmatig jeukt. Omdat ze de plek zelf niet goed kan zien, vraagt ze haar vriend ernaar te kijken en een foto te maken. Fanny: "We bekeken de foto en concludeerden dat het een ontstoken moedervlek was. Pleister erop en klaar, dachten we." Niets blijkt minder waar.

Een week later, wanneer ze de pleister verwijderd, is de moedervlek nog steeds rood en bloederig. Fanny besluit te googelen op internet. "'Ontstoken moedervlek, bloed, jeuk' voerde ik in. Hoe meer ik zocht, hoe ongeruster ik werd. Het woord 'melanoom' bleef mijn scherm vullen. Het was weekend, dus mijn huisarts kon ik niet bereiken. Inmiddels wist ik bijna zeker dat het een melanoom was. Overal op internet popten de tabellen op met overlevingskansen per stadium. De paniek groeide met de seconde."

In tranen

Na een lang zorgvol weekend wordt het eindelijk maandagochtend en kan Fanny haar huisarts bellen. Vanwege corona is het echter niet mogelijk om direct een afspraak te maken. De assistent vraagt haar een foto van de moedervlek te mailen. Zogezegd, zo gedaan. Er wordt meteen teruggebeld met de vraag: 'hoe laat ze naar de praktijk kan komen'. De huisarts bekijkt de moedervlek en spreekt haar vermoeden uit: 'melanoom'. Fanny: "Ik zag de ernst op haar gezicht en barstte in tranen uit. Stiekem had ik gehoopt dat ze zou zeggen dat het allemaal wel mee zou vallen".

Nog dezelfde dag kan Fanny terecht bij het Huid Medisch Centrum om de moedervlek te laten verwijderen. Door de coronamaatregelen mag haar vriend niet mee naar binnen. Ook de dermatoloog geeft na een kort onderzoek aan, dat ze bijna zeker



Fanny Nagelmaeker en haar gezin



”Daar zit ik dan, met mijn zwangere buik, in de wachtkamer van de afdeling oncologie”

weet dat het een melanoom betreft. Er volgt direct een kleine ingreep, waarbij de moedervlek wordt verwijderd. Fanny: “Ik deed een poging om op mijn dikke zwangere buik te liggen, zodat de arts goed bij mijn rug kon. De baby was op dat moment druk aan het bewegen in mijn buik. Dat gaf me een geruststellend gevoel. Ik dacht: ‘ik ben niet alleen’. Toen het klaar was voelde ik me opgelucht. Iedere seconde met het melanoom was er één te veel.”

Doorverwijzing

Maar dat gevoel van opluchting verdwijnt in de dagen erna, in afwachting van de uitslag. Fanny ervaart voortdurend gevoelens van paniek. Ze probeert rustig te blijven, ook voor de baby in haar buik. Na een paar dagen komt de uitslag: melanoom met een Breslow-dikte van 3,5 mm. Dat betekent een doorverwijzing naar het VUMC voor een re-excisie, gevolgd door een schildwacht-klierprocedure met een lage dosis radioactieve vloeistof om te kijken of er uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren van haar linker oksel.

De operatie vindt plaats wanneer ze 31 weken zwanger is, ditmaal onder volledige narcose. Fanny spreekt vol lof over het medisch team: “Ze stonden echt naast me. Bij de operatie was er ook iemand die alleen op de baby lette, de hartslag in de gaten hield. Gelukkig hoefde ik daarna niet in het ziekenhuis te blijven. Ik wilde het zo snel mogelijk achter me laten en me gewoon moeder voelen. We gingen direct door om babyspulletjes te kopen”.

Een week later komt de uitslag: er zijn geen kankercellen aangetroffen in de omliggende huid of lymfeklier. “Een enorme opluchting. In eerste instantie kon ik genieten van dit goede nieuws, maar soms kwam toch de angst dat het alsnog mis zou gaan”.

Opgezet kliertje blijkt alarmbel

Vijf maanden later, wanneer haar dochter net drie maanden oud is, valt Fanny iets op na het geven van borstvoeding: een opgezet kliertje in haar borst dat niet verdwijnt, een soort knobbeltje. Bij de reguliere huidcontrole meldt ze dit aan de dermatoloog. Ze krijgt een doorverwijzing naar het ziekenhuis voor een mammografie. Op dat moment maakt ze zich geen zorgen. Zelfs niet wanneer er direct na de mammografie ook een punctie wordt genomen.

“Die zaterdagavond zit ik op de bank wanneer er een mail binnenkomt over een uitslag in mijn medisch dossier. Ik log meteen in en scrol naar het nieuws. Daar staan de woorden die mijn leven op zijn kop zetten: ‘beeld passend bij metastase melanoom’”.

Fanny zoekt samen met haar vriend op internet naar de betekenis en schrikt van wat ze leest over stadia en uitzaaiingen bij melanoom. “Niet te geloven wat er dan door je heen gaat. Daar zaten we dan op zaterdagavond op de bank”. Na het weekend kan ze gelukkig meteen terecht in het ziekenhuis. De oncologen doen er alles aan om het traject van de scans zo snel mogelijk te doorlopen.

“Ik gaf mijn dochter borstvoeding in de wachtkamer van de afdeling oncologie: het voelde bijna als ongepast. Het continu onderliggende gevoel van paniek kwam terug. Ik probeerde positief te blijven en afleiding te zoeken, maar in ieder moment van stilte doemde enge gedachten op. Ik ging veel wandelen, met mijn dochter in de draagdoek, als afleiding. Vol jaloezie kon ik kijken naar de mensen die in mijn ogen zorgeloos met hun kinderen speelden. Ik verlangde zo terug naar die zorgeloosheid en besepte nu pas wat voor waarde dat heeft.”

Behandelplan met immunotherapie

Binnen drie dagen komt de uitslag: uitzaaiingen in de borsten, lever en botten. Het behandelplan: een combinatiekuur van immunotherapie met nivolumab en ipilimumab. Geëmotioneerd vertelt Fanny wat dit betekent voor de borstvoeding: die moet ze in een week afbouwen. “Het was moeilijk om van

het mooie gevoel van mijn kindje in leven te houden met borstvoeding naar plotseling de angst om haar daarmee in gevaar te brengen.”

Wat volgt zijn drie maanden van iedere drie weken de kuur. Van haar zwangerschapsverlof gaat Fanny direct de ziektewet in en dat maakt haar wereld klein. De focus ligt op haar gezondheid en het bij elkaar zijn met het jonge gezin. “Ik besloot om weinig mensen te vertellen over mijn diagnose en behandeling en heb gevraagd of ze, net als ik, positief konden blijven. Dat had ik nodig. Ik had geen behoefte aan hartjes en bidhandjes via WhatsApp en woorden als ‘sterkte’. Liever las ik ‘beterschap’, het normale leven moest doorgaan, dat gaf mij hoop. Om toch iedereen op de hoogte te houden over de behandeling, maakte ik een gedeelde notitie aan in de telefoon, die fungeerde als een soort dagboek. Familie en vrienden konden dit via hun eigen telefoon inzien. Zo waren zij op de hoogte en hoefde ik niet iedereen losse updates te sturen. In het ziekenhuis was er veel steun. Mijn oncoloog en de verpleegkundig specialist benadrukten steeds dat we er samen voor gingen. Het nauwe contact met de verpleegkundig specialist was erg fijn en heeft me door die periode heen geholpen.”

Vermoeidheid en angst

Fanny wordt heel moe van de behandelingen en is elke keer een paar dagen flink ziek met hoge koorts. Ook krijgt ze last van jeuk en hartkloppingen als bijwerkingen van de kuur. Ze rust veel en ligt soms hele dagen op bed. De zorg voor haar en haar dochter komt in deze periode neer op haar vriend. Dit is niet te combineren met zijn baan en gelukkig biedt zijn werkgever aan om verlof te nemen. Dit brengt veel rust. Ondanks de bijwerkingen kan Fanny de hele kuur afmaken.

Ondertussen hakt de diagnose ‘uitgezaaid melanoom’ er ook mentaal behoorlijk in. “Ik werd bang om alleen te zijn, alleen met de kanker. Hoe kon mijn lichaam zich zo tegen mij keren? Om met die angst om te gaan heb ik hulp gekregen van een energetisch therapeut. Zij heeft me geholpen om niet weg te rennen van mezelf. Met behulp van op maat gemaakte meditatie



kreeg ik weer rust en vertrouwen in mijn lichaam, terwijl die diagnose me er echt uit heeft geslagen.” Ook kreeg ze veel steun van haar familie, schoonfamilie en vrienden.

”Laat je niet opjagen, vooral niet door jezelf”

Goed nieuws

Na drie maanden immunotherapie volgt de bepalende scan met het allermooiste resultaat: volledige remissie. Nu, een jaar later, merkt Fanny nog steeds hoe moeilijk het is om je leven weer op te pakken na zoiets aangrijpends. Een goeie scan betekent niet dat het klaar is. Tot slot deelt ze nog een mooi inzicht dat waarschijnlijk voor veel lotgenoten herkenbaar is: “Na een paar maanden zag iedereen me weer als de oude, maar dat was ik helemaal niet. Daarom wil ik echt iedereen aanraden om die rust te nemen om alles te verwerken. Laat je niet opjagen, vooral niet door jezelf”.

→ Lenvatinib (LEAP-004 studie)

Lenvatinib is een middel dat nu al wordt gebruikt bij de behandeling van kanker van lever, nier, schildklier en baarmoeder. Het is een doelgerichte behandeling die vaatgroei remt, in de vorm van capsules.

Door Australische onderzoekers is lenvatinib onderzocht bij patiënten met uitgezaaid melanoom, die niet meer reageerden op immunotherapie en ten minste twee soorten behandelingen hadden gehad. Het betreft een onderzoek bij 103 patiënten die een combinatie kregen van lenvatinib en pembrolizumab. Ze kregen dagelijks lenvatinib en om de drie weken een infuus met pembrolizumab.

Ondanks de eerdere behandelingen en verhoogde LDH-waarden bij meer dan de helft van de patiënten, was er bij 1 op de 5 patiënten een goede respons. Bij het merendeel van hen was deze nog steeds aanwezig na een gemiddelde follow-up van 15 maanden. Bijna de helft van de patiënten had ernstige bijwerkingen, bij een aantal van hen moest de behandeling worden gestopt of de dosering lenvatinib verlaagd.

De nieuwe combinatie zou in de toekomst een redmiddel kunnen zijn voor patiënten die 'uitbehandeld' zijn. De definitieve resultaten van de studie worden verwacht in 2024. Er zijn geen Nederlandse centra die aan dit onderzoek meedoen.

Bron: Journal of Clinical Oncology
<https://tinyurl.com/3yk28r79>

Interview Violeta Astratinei

"I want to see people survive" ←

De bevrorenheid en energie voor melanoom spat ervan af wanneer ik als hoofdredacteur van Melanoom Nieuws bestuurslid belangenehartiging Violeta Astratinei via Teams spreek ergens in een hotel in Europa. Ze is met haar man en twee kinderen even op vakantie, maar Violeta neemt toch even de tijd om over haar 'queste' te praten. Want dat is het; haar levenstaak te strijden voor de belangen van melanoompatiënten, betere wetenschappelijke onderzoeken en behandelmethoden. Een taak doorspekt met een persoonlijk, tragisch verlies, maar ook met dienstbaar zijn.



Het is 2012 als bij Violeta's zuster in haar geboorteland Roemenië melanoom stadium III ontdekt wordt, dat later naar stadium IV verandert. "Een schok ging door mij en mijn familie heen toen we het hoorden. We probeerden haar te helpen en voor een second opinion en medicatie haalden we haar naar Nederland". Zo kwam Violeta Astratinei in contact met prof. Dr. Haanen en later Stichting Melanoom. Toen haar zuster weer terug ging naar Roemenië was er daar geen toegang tot medicatie. Fondsen werden geworven en haar zuster kreeg uiteindelijk een aantal klinische therapieën. "We schreven haar ook in voor een klinische studie via de MPNE (Melanoma Patient Network Europe), maar dat kwam te laat. In augustus 2014 overleed mijn zuster aan de gevolgen van melanoom," zegt Violeta.

Terug doen

De pijn in haar ogen als ze dit zegt is zichtbaar en herkenbaar voor velen. Violeta: "Ondanks dit tragische verlies besloot ik iets terug te doen voor de stichting. Een gesprek met Astrid Nollen, de toenmalige voorzitter, deed de rest. Ze vroeg mij

om het verhaal te vertellen en medewerking aan de stichting te verlenen over preventie en om patiënten voor te lichten. Door mijn achtergrond wist ik snel kennis over melanoom te verwerven, maar daar bleef het niet bij. In juni 2015 trad ik toe tot het bestuur en pakte ik ook de rol van (patiënt) belangenbehartiging op in het netwerk in Europa (Melanoma Patient Network Europe)".

Een welhaast tomeloze energiebron moet Violeta wel bezitten, kwam bij mij op. Nog voor ik de volgende vraag kan stellen vervolgt ze haar verhaal, want ze richtte in oktober 2015 ook nog de Stichting Melanoom Roemenië op. "Meer familieleden en anderen in Roemenië ervoeren namelijk dat er weinig kennis en voorlichting voorhanden was over melanoom en de nieuwe therapieën die bestonden. Voor mij was dit het sein om in mijn geboorteland een stichting melanoom op te richten. Ik voelde ook de medische noodzaak dat er snel gehandeld moest worden en dat meer onderzoek nodig is over deze vreselijke ziekte".

Focus

Voor bestuurslid Violeta Astratinei was dit aanleiding te werken aan verandering door in de belangenbehartiging nationaal en internationaal te focussen op progressieve onderzoeken, medische ontwikkelingen zoals immunotherapie en klinische protocollen. "Hoewel bewustwording over de gevaren van melanoom en preventie belangrijk blijven", aldus Violeta. Dus bezocht ze trainingen en conferenties over medische melanoomonderzoeken, zette ze melanoom facebookcommunities op en sprak ze met melanoompatiënten. Alles met de intentie dat door discussie met medisch specialisten en onderzoekers, en het onderwijzen van opkomende nieuwe ontwikkelingen meer kennis bij iedereen ontstaat.

"Want kennis geeft patiënten een sterkere positie bij de gesprekken met behandelende artsen en meer kansen om de juiste behandeling te kiezen. Ook creëert dit kansen voor de Stichting Melanoom bijvoorbeeld om te participeren in de besluitvorming over de wijze van medische behandelmethoden."

"Kennis biedt waardigheid en kansen"

De andere 50%

Het houdt voor Violeta Astratinei hier echter niet op en ze wil door. Ze heeft wensen voor de toekomst. "Meer mensen zijn nodig die de medische kant van het verhaal leren kennen en vertellen. De overlevingskansen voor melanoompatiënten zijn door alle ontwikkelingen wel vergroot van 6 maanden naar 5 jaar en de levensverwachting is tot 50% gestegen. Maar wat gebeurt er met die andere 50%! Daar moet nog aan hard gewerkt worden", aldus een gloedvolle Violeta. Dat gebeurt ook wel in Nederland vindt ze. "Behandelmethode en onderzoeken naar nieuwe therapieën beperken zich niet tot eerste lijnsbehandelingen meer, er is aandacht voor tweede lijnsbehandeling en voor patiënten waarvan tumoren resistent zijn (geworden) tegen de therapie. Dat ziet er veelbelovend uit evenals de groei in contacten met medici en onderzoekers. Daar zijn toekomstige patiënten zeker bij gebaat."

Door blijven gaan

Toch blijft bij haar het gevoel bestaan door te moeten blijven gaan met haar levenstaak en naast haar privé-situatie dienstbaar te zijn voor 'de zaak'. Voileta: "De stichting krijgt al mijn professionele kennis, skills en motivatie simpelweg omdat mijn drijfveer is: 'I want to see people survive!'" Met dit levensmotto neem ik afscheid van Violeta en wens haar nog een prettig verblijf op haar vakantieadres.

Dr. Violeta Astratinei is bioloog en oprichter van de Roemeense Stichting Melanoom.

Na haar afstuderen aan de Universiteit van Boekarest in 1991 werkte ze op de afdeling Microbiologie van het nationale R-D Instituut voor omgevingsbeveiliging en promoveerde ze zowel in Boekarest als aan de Wageningen Universiteit.

In 2014 trad ze toe tot Melanoma Patient Network Europe (MPNE), richtte de Roemeense Stichting Melanoom op en is bestuurslid van de Stichting Melanoom in Nederland.

Ze is ook beheerder van verschillende nationale en Europese online patiëntengroepen die bijdragen aan wetenschappelijk onderwijs om melanoompatiënten te helpen.

In de afgelopen 6 jaar heeft ze ongeveer 40 klinische onderzoeksprotocollen herzien en bijgedragen aan meer dan 30 conferenties en educatieve bijeenkomsten, waaronder het ESMO-traject voor belangenbehartiging van patiënten en de 3e ESO Masterclass in Cancer Patient Advocacy.

Ze is een teamlid van drie Europese Horizon 2020-projecten - Share4Rare, UMCure en iTobos en een voormalig lid van ISPOR Patient Centered Special Interest Group.

In 2019 trad ze toe tot de EORTC Melanoom Stuurgroep Commissie als de eerste patiëntenadvocaat die het pleitbezorgingsperspectief op klinisch onderzoek bood.



Violeta Astratinei

2 Studies optimale behandeling uitgezaaid melanoom met BRAF-mutatie

→ Immunotherapie of doelgerichte therapie?

Wanneer bij een patiënt uitgezaaid melanoom wordt vastgesteld dat niet meer geopereerd kan worden, zal een behandeling met medicijnen moeten worden gegeven. Als de tumor een BRAF-mutatie heeft zijn er twee mogelijkheden: doelgerichte behandeling met een BRAF- en MEK-remmer of immunotherapie. Maar met welke behandeling kun je het beste beginnen?

DreamSeq-studie

De zogenoemde DreamSeq-studie, gestart in 2015, probeerde op die vraag een antwoord te vinden. Aan de studie deden 265 patiënten mee. De ene helft startte met immunotherapie, de andere met doelgerichte behandeling. De immunotherapie bestond uit ipilimumab, om de drie weken, in totaal vier toedieningen en nivolumab elke drie weken, gedurende 72 weken. De doelgerichte therapie was een behandeling met dagelijks dabrafenib en trametinib, zonder vooraf bepaalde einddatum.

Wanneer er tijdens de behandeling progressie (toename) van de uitzaaiingen werd vastgesteld werd er overgestapt naar de andere behandeling. De eerste resultaten van de studie werden in november 2021 gemeld op een bijeenkomst van de ASCO (Amerikaanse Kankerorganisatie). In beide groepen reageerde bijna de helft in eerste instantie goed op de behandeling (46% bij immunotherapie, 43% bij doelgerichte therapie). Na een gemiddelde follow-up van ruim 27 maanden had 88% van de met immunotherapie behandelde patiënten nog steeds geen progressie, terwijl dit bij de met doelgerichte therapie behandelde patiënten slechts 48% was.

Geswitcht

Maar bij progressie werd geswitcht naar de andere behandeling. Na switchen bleek dat doelgerichte therapie bij patiënten die progressie hadden onder immunotherapie nog steeds goed werkte bij 48%. Maar de patiënten die progressie hadden onder doelgerichte therapie reageerden minder goed op immunotherapie: slechts 30%.

Uiteindelijk gaat het om de overleving van patiënten met uitgezaaid melanoom. Wanneer is deze

het langst: bij starten met immunotherapie en bij progressie overgaan naar doelgerichte therapie of andersom? Van de 265 patiënten zijn na ruim 27 maanden follow-up 100 patiënten overleden: 38 in de groep die met immunotherapie startte en 62 in de even grote groep die met doelgerichte therapie begon.

Conclusie van deze studie: bij uitgezaaid melanoom met een BRAF-mutatie is het waarschijnlijk beter om te starten met immunotherapie dan met doelgerichte therapie.

Kanttekeningen

Er zijn nog wel enige kanttekeningen te plaatsen.

- In de groep die met immunotherapie begon werden meer bijwerkingen gezien. Tijdens de immunotherapie overleden 3 patiënten aan bijwerkingen van de behandeling.
- 24 Patiënten overleden binnen 10 maanden na start van de immunotherapie. Misschien waren die beter af geweest als ze eerst doelgerichte therapie hadden gekregen?
- Patiënten met actieve hersenuitzaaiingen mochten niet aan de studie meedoen.
- De immunotherapie in deze studie bestond uit een combinatie van ipilimumab en nivolumab. Maar gelden de conclusies ook als de immunotherapie alleen uit nivolumab of pembrolizumab bestaat?

SECOMBIT-studie

Een tweede studie die onderzoek doet naar de optimale behandeling van uitgezaaid melanoom met een BRAF-mutatie is de SECOMBIT-studie. Hier worden drie behandelingen met elkaar vergeleken:

- Starten met doelgerichte therapie (encorafenib en binimetinib), en bij progressie overstappen naar immunotherapie (ipilimumab en nivolumab)
- Starten met immunotherapie, en bij progressie over naar doelgerichte therapie
- Starten met 8 weken doelgerichte therapie en dan overstappen op immunotherapie ('sandwich-behandeling')

De voorlopige resultaten van deze aanpak laten na een gemiddelde follow-up van 32 maanden zien, dat de overleving in de eerste groep, net als in de DreamSeq-trial, wat lager lijkt dan in de andere twee groepen. Verder zien de onderzoekers ook hier dat de respons op immunotherapie na progressie op doelgerichte behandeling duidelijk slechter is dan wanneer met immunotherapie wordt gestart. De sandwich-behandeling laat het eerste jaar iets betere resultaten (overleving en progressie) zien dan bij de groep die start met immunotherapie. Na 2 en 3 jaar is er geen verschil meer.

Conclusie van deze studie: de onderzoekers zeggen dat de sandwich-methode waarschijnlijk een goede optie is voor patiënten met uitgebreide uitzaaiingen, bij wie een snelle afname hiervan nodig is. Overige patiënten kunnen waarschijnlijk beter starten met immunotherapie.

De keuze voor een behandeling bij uitgezaaid melanoom met een BRAF-mutatie zal de arts samen met de patiënt moeten maken. Vragen die dan eerst moeten worden beantwoord zijn o.a. hoe ernstig zijn de uitzaaiingen, wat is er bekend over de effecten van de verschillende behandelmogelijkheden, wat zijn de mogelijke bijwerkingen, heeft de patiënt nog andere aandoeningen, wat zijn de wensen van patiënt etc. Kortom samen komen tot een behandeling op maat.

Bronnen:

DreamSeq: ASCO
<https://tinyurl.com/2p8bzk3>
 SECOMBIT: ASCO Post
<https://tinyurl.com/nudfd85j>

→ Adjuvante behandeling in Nederland

Vanaf 2018 is adjuvante behandeling met immunotherapie van patiënten met geopereerd stadium IIIB en hoger beschikbaar in Nederland. Dit geldt voor patiënten met en zonder BRAF-mutatie. De immunotherapie kan bestaan uit nivolumab of pembrolizumab. De behandeling moet starten binnen twaalf weken na de operatieve verwijdering van de metastase(n) en duurt een jaar.

Onderzoekers hebben in de Nederlandse melano-omregistratie (DMTR), waaraan alle melanoomcentra deelnemen, gekeken naar de resultaten in Nederland in vergelijking met de studies die zijn gebruikt voor de registratie van de middelen voor adjuvante behandeling. Ze verzamelden gegevens over patiënten die in 2018 en 2019 een adjuvante behandeling startten. In deze periode werden 641 patiënten behandeld. Van hen zijn 367 tenminste 1 jaar gevolgd (of binnen dat jaar overleden).

Resultaten

Na 1 jaar was het merendeel van de adjuvant behandelde patiënten nog vrij van uitzaaiingen. Voor stadium IIIA was dat 87%, voor IIIB 77%, voor IIIC 60% en stadium IV 69% (getallen afgerond). Die resultaten zijn vergelijkbaar met de registratiestudies (EORTC 1325 / Keynote-54 met pembrolizumab en Checkmate-238, nivolumab en ipilimumab). Maar in de Nederlandse setting werden meer bijwerkingen gezien en patiënten stakten vaker de behandeling vanwege die bijwerkingen en om andere niet te achterhalen redenen. De auteurs van het artikel denken dat dit met name te maken had met de COVID-19 pandemie. Ze gaan dit nog verder uitzoeken. Het is overigens interessant om te zien dat, ondanks dat meer patiënten vroegtijdig de behandeling stakten, de resultaten toch even goed lijken te zijn als in de trials. Eerder stoppen bij de behandeling van uitgezaaid melanoom betekent ook niet dat het effect van de behandeling teniet wordt gedaan. Dat blijkt uit het artikel 'Stoppen met anti-PD-1 monotherapie?' elders in dit blad.

Bron: Adjuvant treatment for melanoma in clinical practice - Trial versus reality
<https://tinyurl.com/yvjhr442>

Save the date 11 juni 2022 Melanoom Infodag

Op zaterdag 11 juni is het eindelijk zover: dan organiseren wij in Utrecht onze landelijke Melanoom Infodag 2022! Dé dag waarop je meer informatie kan inwinnen over de laatste behandelingen en in contact komt met andere mensen met melanoom en oogmelanoom. Iedereen is welkom: patiënten, ex-patiënten, naasten en mensen van betrokken organisaties. Meer informatie over inschrijving, exacte tijden, sprekers en programma volgt zo snel mogelijk.



→ Actie: 'Te Jong Tegen Kanker'

Maaïke de Boer, 33 jaar, liep op Wereldkankerdag (4 februari) van het Antoni van Leeuwenhoek naar het Prinses Máxima Centrum om ruim 50.000 euro in te zamelen voor beide centra. Een week na Wereldkankerdag vertelt Maaïke hoe het zo is gekomen.

Vijf jaar lang geen uitzaaiingen

"In 2014 had ik een melanoom op mijn linker zij. Het melanoom is toen verwijderd en er waren geen uitzaaiingen te zien bij de re-excisie en de poortwachtersklierprocedure, waarbij enkele lymfeklieren uit mijn lies zijn verwijderd. Gedurende de vijf jaar van controles waren de resultaten goed. Totdat ik -in 2019- twee weken voor mijn laatste controle, een knobbel voelde aan de binnenzijde van mijn heupgewricht. In het ziekenhuis verwijderden ze de knobbel. Het ging om een uitzaaiing (satelliet metastase) van het melanoom, mogelijk is er in 2014 toch één cel ontsnapt."

"Anders had ik het waarschijnlijk niet kunnen navertellen"

Controles

"Na het verwijderen van de knobbel startte de nieuwe serie van controles in het ziekenhuis. In januari en november 2020 kreeg ik een PET-CT-scan, gelukkig met goede resultaten. Omdat het er zo goed uitzag wilde het ziekenhuis de volgende scan inplannen over een jaar. Dat vond ik zelf te ver in tijd vooruit, ik stak mijn licht op met een second opinion. Die arts vertelde mij dat ik eigenlijk immunotherapie had moeten hebben. Maar daar kwam ik niet meer voor in aanmerking omdat de verzekeraar de behandeling alleen vergoedt als die gestart is binnen drie maanden na het verwijderen van de uitzaaiing...

De arts adviseerde mij vanwege mijn ziektebeeld wel om elke vier maanden een scan te laten maken. Mijn behandelend arts nam dat advies over en in januari 2021 kreeg ik een PET-CT-scan. De resultaten waren schokkend, ik had uitzaaiingen in beide longen en deze waren op eerdere scans



Maaïke de Boer

”Behalve de uitzaaiingen in mijn longen was ik gezond en had ik een goede conditie”

nog niet zichtbaar. Wat ben ik blij dat ik erop heb aangedrongen om eerder een scan te laten maken, anders had ik het waarschijnlijk niet kunnen navertellen.”

Experimentele behandeling

”Vanwege de uitzaaiingen in mijn longen kon ik nu gelukkig wel immunotherapie krijgen. Ik koos ervoor om bij de immunotherapie een experimentele behandeling te doen. Een combinatie van nivolumab met bempegaldesleukin (NKTR-214). Het doel was om een ontstekingsreactie op de tumorcellen te plaatsen – als een soort ‘vlaggen’ – waardoor de witte bloedcellen zich hier meer op zouden richten. Gelukkig werd ik ingeloot en kreeg ik de behandeling bij het Antoni van Leeuwenhoek.

Tijdens de eerste kuur waren de bijwerkingen heftig. Mijn organen lieten het afweten en ik had hele hoge leverwaarden. De arts vond het te gevaarlijk en stopte de behandeling. Ik vond het verschrikkelijk dat ik na mijn eerste kuur moest stoppen. Door het lotingssysteem is er iemand anders uitgeloot en die heeft nu geen kans gekregen.

Behalve de uitzaaiingen in mijn longen was ik gezond en had ik een goede conditie. In een studie had ik gelezen dat het wel vaker voorkomt dat iemand bij de eerste kuur hoge leverwaarden heeft. Met mijn arts besloten we toch een tweede kuur te proberen. De kuur was even heftig als de eerste, de eerste week kon ik niet uit mijn bed komen. Gelukkig waren de leverwaarden nu niet zo hoog, daardoor mocht ik in de studie blijven en volgde een derde kuur met een halve dosis. De resultaten waren positief, er was zelfs een afname te zien van de tumorcellen in mijn longen.”

Hartverwarmend

Maaïke realiseert zich dat ze door het oog van de naald is gekropen. “Er is nog veel onderzoek nodig. Ik zie dat ook bij mijn nichtje Alexa van 3 jaar, die de zeldzame neuroblastoomkanker heeft met uitzaaiingen naar de botten. Onderzoek kost heel veel geld. Om geld in te zamelen ben ik op Wereldkankerdag gaan lopen tussen de twee kankercentra waar we behandeld worden, het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam en het Prinses Máxima Centrum in Utrecht.”

Gepassioneerd vertelt Maaïke over de organisatie van deze wandeltocht. “Familie, vrienden en bedrijven willen graag belangeloos meehelpen bij de organisatie ervan. Zo heeft een ontwerper een mooi affiche gemaakt, die vervolgens door een drukker is gedrukt en in bijna alle abri’s in mijn woonplaats zijn opgehangen. Een plaatselijke supermarkt heeft voor iedereen die de dag meeliep het eten verzorgd, hartverwarmend allemaal.”

“De ruim 50 kilometer tussen het Antoni van Leeuwenhoek en het Prinses Máxima Centrum heb ik gelopen met 25 familieleden en vrienden. Het was die dag rotweer, met een koude wind en soms sneeuwachtige regen. Het deed ons niet, de sfeer was goed, onderweg hebben we zelfs gelachen. Mijn nichtje Alexa kon er vanwege een behandeling die dag helaas niet bij zijn.”

Doel bereikt

“Mijn streefbedrag was 50.000 euro. Dit bedrag hadden we voor de Wereldkankerdag al bereikt, dat maakt de wandeltocht tot een succes. Aan het eind van de tocht wachtte mijn nichtje Alexa op ons bij het Prinses Máxima Centrum. Dat is voor iedereen een heel emotioneel moment. Wij strijden allebei tegen een stadium IV kanker. Iedereen die er op dat moment bij was realiseerde zich heel goed dat mijn kinderen mogelijk hun moeder gaan verliezen en dat mijn broer mogelijk zijn kind verliest. Dergelijke intens verdrietige momenten zorgen voor verbinding.”



De aankomst bij het Prinses Máxima Centrum

”Er is veel geld, ingezameld maar voor onderzoek is het weinig”

Geld voor onderzoek blijft nodig

“Het Antoni van Leeuwenhoek en het Prinses Máxima Centrum gaan het geld specifiek besteden voor onderzoek naar immunotherapie en neuroblastoomkanker. Dat voelt wel heel lekker. Ook al is het ingezamelde geld voor ons een enorm bedrag, voor onderzoek is het weinig. Toch helpen donaties als de onze bij het onderzoek tegen kanker. Iedereen kan nog blijven doneren, via de actie ‘Te Jong Tegen Kanker’.”

<https://tinyurl.com/mrp4k5wk>

<https://tinyurl.com/bp9j5stk>

→ 118 Vragen en antwoorden over BRAF- en MEK-remmers bij melanoom

Als je als melanoompatiënt behandeld wordt met doelgerichte therapie, kun je hier veel vragen over hebben. Om de melanoompatiënt, de familie en andere betrokkenen meer informatie te geven, is er nu een informatieboekje. Dit boekje is gratis te bestellen en geeft antwoord op de meest gestelde vragen over behandeling van melanoom met BRAF- en MEK-remmers.

Tot 2011 waren er nauwelijks medicijnen voor de behandeling van uitgezaaid en vergevorderd melanoom. Het effect van de beschikbare middelen was destijds beperkt. Sindsdien zijn in Nederland verschillende medicijnen goedgekeurd voor de behandeling van het uitgezaaid en vergevorderd melanoom, waaronder doelgerichte therapie (targeted therapy) en immunotherapie.

Signalen blokkeren

Doelgerichte therapie is gericht op specifieke kankercellen en probeert de groei daarvan te remmen. De groei van een tumor is afhankelijk van specifieke groeisignalen in de kankercellen en met doelgerichte therapie probeert men deze signalen te blokkeren. In principe is er voor elk type kanker een speciale doelgerichte therapie; de behandeling van bijvoorbeeld darmkanker is heel anders dan die van borstkanker.

De specifieke vorm van doelgerichte therapie die bij melanoom past, bestaat uit zogeheten BRAF- en MEK-remmers. Deze medicijnen zijn alleen werkzaam als zich in het DNA van de kwaadaardige melanoomcellen een specifieke afwijking bevindt, namelijk een bepaalde mutatie in het BRAF-gen. Ongeveer de helft van alle patiënten met een melanoom heeft die mutatie.

Speciaal opgesteld

De vragen en antwoorden in het boekje 118 Vragen over BRAF- en MEK-remmers bij melanoom zijn speciaal opgesteld voor patiënten, maar ook voor familieleden en vrienden die graag extra informatie willen over doelgerichte therapie.

In het boekje worden onder meer vragen beantwoord als:

- Wat is het doel van BRAF- en MEK-remmers bij patiënten met een uitgezaaid melanoom?
- Wat is het verschil tussen BRAF- en MEK-remmers en immunotherapie na een operatie?
- Kan ik mijn dagelijks werk blijven doen tijdens de behandeling met BRAF- en MEK-remmers?

Gratis

Het boekje is gratis te bestellen. Eén exemplaar per adres en zolang de voorraad strekt. Stuur een e-mail naar: secretariaat@stichtingmelanoom.nl. Vermeld als onderwerp: 118 Vragen over BRAF- en MEK-remmers bij melanoom, en in de tekst je voor- en achternaam en je adres met postcode en woonplaats.



**VRAGEN OVER
MELANOOM?
BEL 088-0029747**



STICHTING
MELANOOM

**WIJ ZIJN ER VOOR JOU
BUDDY SUPPORT**



→ Stoppen met anti-PD-1 monotherapie?

Voor uitgezaaid niet operabel melanoom kan een behandeling met nivolumab of pembrolizumab leiden tot een compleet of gedeeltelijk verdwijnen van de uitzaaiingen en tot een langere overleving. (De combinatie ipilimumab-nivolumab geeft betere resultaten, maar ook meer bijwerkingen). Een behandeling starten is vaak geen discussiepunt. Maar hoelang moet je doorgaan?

In de adjuvante trial met pembrolizumab was de behandelduur tenminste 2 jaar (Keynote 006). In die met nivolumab ging de behandeling door tot progressie (Checkmate 067). Het is tot nu toe nog steeds niet duidelijk hoelang een behandeling moet doorgaan voor een optimaal resultaat.

Redenen

Er zijn diverse redenen om met de behandeling te stoppen, zoals ernstige bijwerkingen, de behandeling is te belastend, de uitzaaiingen zijn verdwenen, onvoldoende resultaat van de behandeling, uitdrukkelijke wens van de patiënt. Ook kunnen patiënt en dokter samen beslissen te stoppen met de behandeling vanwege een goed resultaat. Wat gebeurt er als wordt gestopt met de behandeling?

Onderzoekers hebben in de Nederlandse melanoomregistratie (DMTR) gezocht naar antwoorden. Zij bekeken de gegevens van patiënten die tussen 2014 en 2017 zijn behandeld met nivolumab of pembrolizumab en hiermee zijn gestopt zonder dat er sprake was van progressie (toename aantal en/of grootte van de uitzaaiingen).

Profijt eerdere behandeling

Het antwoord op de vraag wat de optimale behandelduur is kunnen ze helaas niet geven. Wel constateren ze dat ook na stoppen met de behandeling bij patiënten die hebben gereageerd op de behandeling (compleet, gedeeltelijk of stabiele ziekte) de patiënten nog steeds profijt kunnen hebben van de eerdere behandeling. Die kans is het grootst bij een complete respons en bij een snelle respons en het kleinst bij stabiele ziekte. Het is dus zeker de moeite waard om bij de controles tijdens een succesvolle behandeling met immuuntherapie met de oncoloog te bespreken of stoppen een optie is en wanneer.

Bron:

Discontinuation of anti-PD-1 monotherapy in advanced melanoma - Outcomes of daily clinical practice - <https://tinyurl.com/yc4was5n>

Er lag een steen op de weg

Midden op de weg lag een steen
een steen lag midden op de weg
een steen lag
midden op de weg lag een steen.

Nooit zal ik die gebeurtenis vergeten
in het leven van mijn doodvermoeide
netvliezen.

Nooit zal ik vergeten dat midden op de weg
een steen lag
een steen lag midden op de weg
midden op de weg lag een steen.

Carlos Drummond de Andrade

