

# Melanoom

## NIEUWS

**ervaring**

**Mijn melanoom van Paula en Co**

**medisch**

**Less is more**

**achtergrond**

**Impressies en verslagen**

**Melanoominfodag**

***"Neem je eigen  
waarnemingen  
serieus en  
vertrouw op  
je intuïtie."***



# colofon

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

## Redactie Melanoom Nieuws

### Eindredactie

Twan Stemkens

### Redactie

Jan de Jong

Ineke Oomen

Co van den Boogert

## Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

## Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 20 juni 2026.

Kopij bij voorkeur aanleveren via [redactie@stichtingmelanoom.nl](mailto:redactie@stichtingmelanoom.nl).

## Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 9199

1180 MD Amstelveen

telefoon 088-002 97 46

[secretariaat@stichtingmelanoom.nl](mailto:secretariaat@stichtingmelanoom.nl)

NL51 INGB 0007530279

t.n.v. Stichting Melanoom Utrecht

## Lotgenotencontact

telefoon 088-002 97 47

## Website

[www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

[www.melanoomforum.nl](http://www.melanoomforum.nl)

## Webredactie

Jan de Jong

[webredactie@stichtingmelanoom.nl](mailto:webredactie@stichtingmelanoom.nl)

[www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

**Stichting Melanoom bestaat sinds 1995 en telt ruim 800 leden. Stichting Melanoom zet zich in voor mensen met melanoom en oogmelanoom. Onze missie: minder melanoom en meer genezing.**

## De kernactiviteiten van de Stichting Melanoom zijn:

Het aanbieden van lotgenotencontact

Het geven van voorlichting en informatie

Het behartigen van belangen

De organisatie van de stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur. De stichting wordt daarin bijgestaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit (verpleegkundig en medisch) specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

## Bestuur Stichting Melanoom

Koen van Elst

voorzitter

Martina Rooijackers

secretaris

Arie Reijnen

penningmeester

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

Vacature

bestuurslid pr & communicatie

Martina Rooijackers

bestuurslid oogmelanoom

## Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Martina Rooijackers,  
[secretariaat@stichtingmelanoom.nl](mailto:secretariaat@stichtingmelanoom.nl)

Coördinatie vrijwilligers

Koen van Elst en Martina Rooijackers

## Raad van Advies

De heer prof. dr. R. van Doorn

dermatoloog LUMC

Mevr. prof. dr. K.P.M. Suijkerbuijk

internist-oncoloog UMC Utrecht

Mevr. 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/AvLww

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

Vacature

verpleegkundig specialist

Mevr. 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.



# in dit nummer



**Van sponsorloop tot benefietconcert: opbrengst 25.000 euro**



**Mijn melanoom: Paula**



**Verlagen huid- en oogmelanoomprogramma's en sfeercollage Melanoominfodag**



**Het ABC van het immuunsysteem**

# 13

# 14

# 23

# 28

# inhoud

<b>bestuur</b>	<b>4</b>
<b>redactie</b>	<b>5</b>
<b>berichten</b>	
• Vacature bestuurslid PR en Communicatie	<b>6</b>
• Van sponsorloop tot benefietconcert	<b>7</b>
• Zonkracht Actie Platform (ZAP)	<b>8</b>
• Melanoompunt BE: een bijeenkomst met een komma	<b>10</b>
<b>ervaring</b>	
• Mijn melanoom: Paula	<b>12</b>
<b>medisch</b>	
• Behandeling melanoom 'Less is more'?	<b>15</b>
• Uitgezaaid, niet uitgeleefd	<b>18</b>
<b>achtergrond</b>	
• Verslag programma Huidmelanoom Melanoominfodag 2026	<b>21</b>
• Impressie programma Oogmelanoom Melanoominfodag 2026	<b>25</b>
• Parallelsessies psychosociale zorg op Melanoominfodag	<b>29</b>
• Sfeer Melanoominfodag 2026	<b>30</b>
• Nieuwe website Stichting Melanoom	<b>32</b>
<b>medisch</b>	
• Voorspellen respons op immunotherapie	<b>33</b>
• Ditto – Wat bedoelt u?	<b>34</b>
<b>ervaring</b>	
• Mijn melanoom: Co	<b>35</b>
<b>voorlichting</b>	
• Het ABC van het immuunsysteem	<b>38</b>
<b>achtergrond</b>	
• Behoeftetepeiling achterban is van start	<b>41</b>
<b>gedicht</b>	<b>44</b>



## Samen vooruit in 2026: verbinden, begrijpen en verbeteren

**Als stichting blijven wij ons dagelijks inzetten voor iedereen die te maken heeft met huid- en oogmelanoom. Samen met onze vrijwilligers, zorgprofessionals uit ons netwerk en betrokken achterban werken wij aan betere informatie, ondersteuning en zorg. In deze editie van Melanoom Nieuws staan twee belangrijke initiatieven centraal die hier direct aan bijdragen.**

De Melanoom Infodag 2026, die eind maart heeft plaatsgevonden, laat opnieuw zien hoe waardevol het is om elkaar te ontmoeten. Tijdens deze dag kwamen patiënten, naast en professionals samen in een open en toegankelijke sfeer. Er was veel ruimte voor het delen van kennis, het stellen van vragen en het uitwisselen van ervaringen. De betrokkenheid en positieve energie waren dan ook weer duidelijk voelbaar. Voor veel bezoekers betekende deze dag niet alleen nieuwe inzichten, maar ook herkenning en steun. Het bevestigt het belang van dit soort bijeenkomsten binnen onze gemeenschap. De grote hoeveelheid positieve reacties die wij via de enquête naderhand hebben ontvangen, bevestigen de grote waarde van deze dag. In deze editie vind je ook details over de gedeelde informatie op die dag voor zowel huid- als oogmelanoom.

Tegelijkertijd zetten wij een belangrijke stap om nog beter aan te sluiten bij wat er écht nodig is. Met de achterbanraadpleging - ook wel behoeftepeiling - brengen wij de ervaringen, wensen en behoeften van mensen met melanoom en hun naasten in kaart.

Deze raadpleging is mogelijk gemaakt dankzij financiering vanuit een programma van ZonMw. ZonMw is de Nederlandse organisatie die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert en financiert, met als doel de zorg en gezondheid in Nederland continu te verbeteren.

Dankzij deze ondersteuning kunnen wij op een gestructureerde en onderbouwde manier inzicht verkrijgen in wat er speelt binnen onze achterban en waar nog behoeften liggen. De uitkomsten helpen ons om gericht keuzes te maken, onze activiteiten verder te ontwikkelen en onze impact te vergroten. Zo zorgen we ervoor dat onze inzet beter aansluit bij de praktijk en de behoeften van de mensen voor wie wij ons inzetten.

Voor wie wil deelnemen aan deze peiling: [www.stichtingmelanoom.nl/peiling2026](http://www.stichtingmelanoom.nl/peiling2026) die nog wel even open blijft staan. Wij hopen natuurlijk de resultaten op niet al te lange termijn te kunnen delen. Op basis van deze inzichten zullen wij onze huidige lange termijnplannen waar nodig bijstellen. Daarmee willen wij jullie nog beter kunnen ondersteunen.

Samen met u blijven wij dus bouwen aan een sterke (oog)melanoomgemeenschap, waarin kennis, ervaring en betrokkenheid samenkomen. Alleen door goed te luisteren, kritisch na te blijven denken en te blijven verbinden, kunnen we blijven verbeteren en hopen wij de situatie voor mensen met (oog)melanoom een klein beetje te kunnen verbeteren. Wij wensen u veel leesplezier met deze eerste editie van Melanoom Nieuws in het jaar 2026.

*Namens vrijwilligers en bestuur,*  
**Koen van Elst**

## NIEUW(S)

**Een nieuw 'gezicht' voor Melanoomnieuws. Dat zie je hier letterlijk, want we hebben de 'look en feel' en vormgeving van het blad veranderd. Een 'make-over' om het anders te zeggen. Meer frisser, moderner en kleurrijker. Met dank aan onze vormgeefster Poula Versantvoort. Maar nieuw is ook redactielid Co van den Boogert. Gelijk stelt hij zich in dit nummer aan jullie voor met zijn versie van Mijn Melanoom.**

Hier in dit nummer ook een nieuwe rubriek die het levenslicht ziet: Het ABC van het immuunsysteem. In de komende nummers volgt een laagdrempelige uitleg van wat er achter de wereld van immunotherapieën en begrippen schuil gaat. Deze rubriek schrijft ons nieuwe redactielid Co van den Boogert.

Ook nieuw is alle nieuws en informatie die tijdens de Melanoominfodag 28 maart jl. in Utrecht de revue passeerde. Oncologen, dermatologen en arts-onderzoekers vertelden allemaal de stand van zaken en inzichten van hun onderzoeken en studies bij melanoom. Hoe belangrijk is dat? Het kan nooit genoeg zijn. Daarom in dit nummer uitgebreide verslagen en impressies van deze Melanoominfodag en veel foto's.

Niet nieuw is een sponsorloop en benefietconcert in Wateringen. Die werd voor de tweede keer aldaar gehouden en leverde ruim 25.000 euro op voor de stichting voor voorlichting en verder onderzoek. Dank voor deze mooie opbrengst!

Ook niet nieuw is het gevoel wat mensen krijgen wanneer ze melanoom krijgen of als dit weer in een over ander stadium weer terugkomt. Voor lotgenoten is dat maar al te herkenbaar. In Mijn Melanoom van respectievelijk Paula en Co lees je daar meer over.

Een nieuwe website voor de stichting is ook nieuw. Hier in dit nummer enkele foto's van de nieuwe website en waarom we dit hebben laten maken. Naast al dit 'nieuws' bevat dit nummer weer heel veel medische achtergrondartikelen. Niet dat 'Less is more' (de Norma-studies) of 'voorspellen van respons op immunotherapieën' onbelangrijk zijn. Verre van dat. Of 'Uitgezaaid, maar niet uitgeleefd'. Medische artikelen blijven belangrijk zodat kennis en voorlichting bij de lotgenoten terecht blijft komen.

Al met al bevat deze Melanoomnieuws weer veel nieuws. Veel leesplezier gewenst.

**Twan Stemkens, hoofdredacteur**

## vacature

## Bestuurslid PR &amp; Communicatie

Elk jaar krijgen ruim 9.000 mensen in Nederland de diagnose melanoom, waaronder ongeveer 225 mensen met oogmelanoom. Dit zijn agressieve vormen van kanker en toch is er nog te weinig aandacht voor. Stichting Melanoom zet zich sinds 1995 in voor al deze patiënten en hun naasten. Een sterke stem voor hen is essentieel. Wij zijn een groeiende organisatie en hard bezig met het verder professionaliseren van de stichting.

We zoeken een bestuurslid PR & Communicatie met aantoonbare ervaring in PR en communicatie (bijvoorbeeld bij een bureau, goed doel of corporate omgeving).

## Wat je gaat doen:

- Je helpt met het verder uitwerken van een heldere PR- en communicatiestrategie die aansluit bij onze ambities (beleidsplan 2025-2030)
- Je hebt een adviserende rol bij de ontwikkeling van campagnes en het contact met media, partners en freelancers
- Je stuurt ons communicatieteam van vrijwilligers aan en zorgt dat iedereen in dezelfde richting roeit
- Je neemt deel aan 6 bestuurs- en 3-4 redactievergaderingen per jaar (altijd 's avonds, meestal online)

## Jouw onmisbare skills:

- Je bent een verbinder met strategisch inzicht die mensen in beweging krijgt.
- Je bent praktisch ingesteld en op de hoogte van ontwikkelingen in jouw vakgebied.
- Je hebt een scherp oog voor kansen om de zichtbaarheid van de stichting te vergroten.
- Je hebt ervaring met het maken van content - van persbericht tot social post.
- Je weet hoe je sterke relaties met de pers, stakeholders en kennispartners onderhoudt en opbouwt.
- Affiniteit met gezondheidscommunicatie is een pré.

Dit is een **onbetaalde bestuursfunctie voor ongeveer 4-6 uur per week**, gedragen door maatschappelijke betrokkenheid. Je werkt samen met een collegiaal bestuur, waar je de ruimte krijgt om mee te bouwen aan de toekomst van een stichting die écht het verschil maakt.

## Interesse?

Stuur je motivatie en CV naar: [vrijwilligerscoordinator@stichtingmelanoom.nl](mailto:vrijwilligerscoordinator@stichtingmelanoom.nl)

*Stichting Melanoom is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en wordt financieel gesteund door KWF Kankerbestrijding en het ministerie VWS (PGO).*

## Van sponsorloop tot benefietconcert: € 25.000 voor Stichting Melanoom

Met een sponsorloop en een energieke benefietavond vol rockmuziek is ruim € 25.000 opgehaald voor Stichting Melanoom. Op vrijdagavond 27 maart jl. vond de tweede editie van dit evenement plaats in muziekcentrum WPC Nederland 3 in Wateringen.

Het bracht bezoekers, muzikanten en betrokkenen samen voor één gezamenlijk doel. De avond stond in het teken van het gedachtengoed van Elianne, die zich eerder inzette voor de stichting. Haar dochters Eline en Nadia en haar schoonzus Linda vormden de drijvende kracht achter de organisatie: "De steun en inzet Elianne voor Stichting Melanoom dragen we samen verder."

## Van actie naar een avond vol beleving

De basis voor het succes werd eerder in maart gelegd met een sponsorloop, waarbij deelnemers zich letterlijk in beweging zetten voor hetzelfde doel. Dat kreeg een krachtig vervolg tijdens de benefietavond. Bezoekers genoten van stevige livemuziek, dans en ontmoetingen, waarbij verbondenheid duidelijk voelbaar was. Naast het muzikale programma was er ruimte voor extra activiteiten, zoals een loterij, een poffertjesstand en sieradenverkoop. Ook merchandise van de bands Rock Formation en The Dame was beschikbaar. Kortom, deze avond werd een eerbetoon waarin herinnering en energie samenkwamen.

## Indruk en blijvende impact

Bezoekers waren zichtbaar geraakt. Een vaste bezoeker van WPC Nederland 3 verwoordde het treffend: "Je voelt hoeveel betrokkenheid en drive hierin zit – en muziek verbindt altijd." Ook vrienden benadrukten de impact: "We hebben niet alleen enorm genoten, maar zijn ook geraakt door wat hier wordt neergezet."

Dankbaarheid en trots overheerst bij Erwin van Renswou, echtgenoot van Elianne: "Veel dank aan iedereen die heeft meegeholpen of gedoneerd. Deze avond laat zien wat er mogelijk is als mensen zich samen inzetten voor een groter doel. We kijken terug op een geweldige avond vol muziek en met blijvende impact."

Foto: *Jettenfoto*



## Zonkracht Actie Platform (ZAP)

**Op het gebied van preventie zonverbranding gebeurt er veel in Nederland. Zo is Stichting Melanoom sinds de oprichting vertegenwoordigd in het Zonkracht Actie Platform (ZAP), een landelijk actieplatform dat op initiatief van het ministerie van VWS de krachten bundelt van verschillende wetenschappelijke instituten, medici en patiëntenorganisaties. Het ZAP wordt voorgezeten door het RIVM. Het doel van ZAP: om het bewustzijn voor de gevaren van de zon te vergroten en te zorgen dat de Nederlandse bevolking zichzelf beter beschermt.**

Tijdens de jaarvergadering die op 15 december 2025 bij het KNMI plaatsvond, deelden verschillende organisaties hun activiteiten en bevindingen op het gebied van preventie. Hieronder een aantal voorbeelden.

### **De Zonkrachtwijzer**

Het KNMI heeft, met het RIVM, een website ontwikkeld om zonkracht lokaal weer te geven. Waar de zonkracht vroeger alleen in de De Bilt werd gemeten en weergegeven, kan dat nu op elke locatie in Nederland. Ga naar [www.zonkrachtwijzer.nl](http://www.zonkrachtwijzer.nl), geef je huidige locatie in lees de lokale zonkracht af. En deel deze website vooral ook met anderen!

### **Het Zonvenant**

Het Huidfonds is druk bezig met het verzamelen van ondertekenaars van het Zonvenant. Ook stichting melanoom heeft het Zonvenant in 2025 ondertekend. Misschien heb je in je omgeving bij scholen of sportclubs gezien dat er gratis zonnebrandcrèmepompjes staan. Dit is één van de initiatieven die verbonden is aan het Zonvenant. Ga naar [ww.huidfonds.nl](http://ww.huidfonds.nl) voor meer informatie en mocht je scholen, sportclubs of andere bedrijven kennen waarvan je denkt dat het handig is dat zij zich aansluiten, laat het vooral weten. Samen houden we zo Nederland met elkaar zombewust en ondersteunen we op praktische en directe wijze het preventiebeleid.

### **Bescherm je zonnebrandcrème voldoende?**

Verschiede organisaties zijn achter de schermen bezig met het relevant houden van de regels omtrent zonnebrandcrèmes. Een organisatie als de NVWA bijvoorbeeld test of een zonnebrandcrème ook beschermt zoals de beschermingsfactor belooft. Resultaten van recente onderzoeken vind je online bij de NVWA en bij de consumentenbond.



**WEREN (zoek de schaduw op)**

**KLEREN (bedek je huid)**

**SMEREN (gebruik zonnebrandcrème)**

De volgorde van prioriteit van bescherming tegen de zon is sinds 2024 veranderd. De logica hierachter: doordat de luchtkwaliteit steeds beter wordt en de wolkenlaag dunner, is het van belang de zon zoveel mogelijk te weren. Door kleren te dragen die je huid bedekken, van een UV-werende, dichtgeweven liefst donkere (polyester) stof, kun je je huid het best beschermen. Een pet of hoed en zonnebril horen daar ook bij. Om volledig beschermt te zijn smeer je als laatste meerdere keren per dag een zonnebrandcrème op de resterende, onbedekte huid.

---

Stichting Melanoom heeft ook zitting in de ZAP stuurgroep huidkankerzorg. Via Melanoom Nieuws zullen we jullie op de hoogte houden van verdere ontwikkelingen op dit gebied.

## Melanoompunt BE: een bijeenkomst met een komma

**Mensen druppelden binnen, sommigen alleen, anderen samen met een partner, familielid of vriend. Er hing een voelbare spanning in de lucht, maar geen onrust – eerder een stille verwachting. Alsof iedereen wist dat dit geen gewone dag zou worden.**

### Herkenning en verbondenheid

De Belgische Melanoomdag op 24 januari jl. bracht mensen samen die, ieder op hun eigen manier, geraakt zijn door melanoom. En hoewel hun verhalen verschilden, was er meteen een onzichtbare draad van herkenning en verbondenheid. In de ruimte klonken zachte stemmen, afgewisseld met momenten van stilte. Er werd geluisterd, aandachtig en zonder oordeel.

Niet alleen naar de medische informatie die gedeeld werd, maar juist naar de persoonlijke verhalen die daar tussendoor ontstonden. Verhalen over wachten op uitslagen, over hoopvolle momenten, maar ook over onzekerheid en teleurstelling. Het was een plek waar niets uitgelegd hoefde te worden, waar een blik soms al genoeg was om te begrijpen wat de ander voelde.

Gedurende de dag ontstonden er kleine eilandjes van contact. Mensen die elkaar vonden in een gesprek bij een kop koffie, een hand die even op een arm werd gelegd, een bemoeidigende glimlach. Het waren die kleine, menselijke gebaren die de dag kleur gaven. Hier ging het niet alleen over ziekte, maar over mens-zijn. Over hoe je jezelf staande houdt wanneer het leven plotseling een andere wending neemt.

### Intens

Een bijzonder moment was toen Hein Jambroers zijn verhaal deelde. De ruimte werd stiller, bijna tastbaar stil. Zijn woorden kwamen rustig, maar met een duidelijke kracht. Hij vertelde over zijn ervaring met TIL-therapie, een intens en ingrijpend traject, dat niet alleen fysiek veel vraagt, maar ook mentaal en emotioneel. Wat zijn verhaal zo bijzonder maakte, was de openheid waarmee hij sprak. Geen opgepoetst verhaal, geen afstand, maar eerlijk en dichtbij. Hij nam de aanwezigen mee in wat het betekent om zo'n behandeling te ondergaan. De hoop die het geeft, maar ook de onzekerheid die ermee gepaard gaat. Het wachten, het vertrouwen, en soms ook het loslaten van controle.

Terwijl hij sprak, was voelbaar hoe zijn woorden landden bij de mensen in de zaal. Sommigen luisterden met tranen in hun ogen, anderen knikten zachtjes – herkenning, erkenning. Het was een moment waarin alles samenkwam: de medische wereld en de menselijke ervaring, de wetenschap en het gevoel.



Maar wat misschien nog wel het meest raakte, was de veerkracht die in zijn verhaal doorklonk. Niet als grootse overwinning, maar als iets subtiels en krachtigs tegelijk. Het vermogen om door te gaan, om hoop te blijven vinden, zelfs wanneer het pad onzeker is. Zijn verhaal gaf geen eenvoudige antwoorden, maar wel iets misschien nog waardevollers: het gevoel dat je niet alleen bent.

Naarmate de dag vorderde, veranderde de sfeer. Waar in het begin nog wat terughoudendheid voelbaar was, ontstond er gaandeweg meer openheid. Mensen durfden meer te delen, meer te vragen, meer zichzelf te zijn. Er werd gelachen, soms voorzichtig, soms uitbundiger. Alsof er naast alles wat zwaar was, ook ruimte ontstond voor lichtheid.

### Komma

Aan het einde van de dag hing er een bijzondere rust. Geen afsluiting met een punt, maar eerder met een komma. Alsof de verhalen van die dag nog door zouden bewegen, verder zouden leven in de mensen die aanwezig waren. Wat bleef, was een gevoel van verbondenheid. Van gezien worden, gehoord worden. De Belgische Melanoomdag was daarmee meer dan een bijeenkomst. Het was een plek waar mensen elkaar vonden in kwetsbaarheid en kracht. Waar ruimte was voor alles wat er is – de moeilijke momenten, de hoopvolle gedachten, en alles daartussen in. En misschien was dat wel het meest waardevolle van alles: het besef dat, hoe verschillend de verhalen ook zijn, niemand het alleen hoeft te dragen.

## Mijn Melanoom: Paula

Ondanks haar dikke bos haar blijkt Paula een melanoom boven op haar hoofd te hebben. Ze deelt graag haar verhaal om het bewustzijn te vergroten. Want hoewel er meer aandacht is dan vroeger voor het gevaar van deze vorm van huidkanker, het is nog lang niet genoeg.



### Hoe kwam je erachter dat je melanoom had?

Eind december 2024 voelde ik een ruw plekje boven op mijn hoofd, onder mijn haar. Ik dacht er niet veel van, maar ik liet het wel aan mijn vriendin zien die schoonheidsspecialiste en huidspecialiste is. Zij adviseerde mij het na te laten kijken en toen ik in januari 2025 toch bij de huisarts was om mijn oren uit te laten spuiten, liet ik het plekje zien. Ook de huisarts dacht er niet zoveel van, maar vond het wel beter het weg te snijden. Omdat het onder mijn haar zat, deed ze het zelf. Anders had ze me doorgestuurd naar het ziekenhuis. Het wegsnijden viel haar wel tegen, want het zat best diep. Het weefsel werd opgestuurd naar een laboratorium in Rijswijk.

Vervolgens hoorde ik drie weken niets, dus eigenlijk dacht ik er helemaal niet meer aan. Maar toen belde de huisarts met de mededeling dat het een melanoom was met een Breslow-dikte van ongeveer 4,4 mm. Ze zei dat het de ergste vorm van huidkanker is. Daar schrok ik wel van, zeker toen ik op die Breslow-dikte ging googelen. Tegelijkertijd bleef ik heel rustig. Ik ben best wel een piekeraar, maar in dit geval niet, ik liet het een beetje over me heen komen. Misschien naïef? Ik kon het gewoon niet zo goed begrijpen. Hoe dan ook, ik heb de eerste nacht wel wat minder geslapen, maar dat was het. Ook heb ik gewoon carnaval gevierd en daarvan kunnen genieten. Mijn man had het er wel moeilijk mee, misschien wel moeilijker dan ik.

### Welke behandeling heb je gekregen?

Ik werd doorverwezen naar de dermatoloog en chirurg in het Amphia Ziekenhuis in Breda. Toen bleek dat de Breslow-dikte helemaal nog niet duidelijk was. Vanuit Rijswijk was het weefsel naar het ErasmusMC in Rotterdam



**"Er is wel meer bewustzijn over het gevaar van melanoom dan vroeger, maar nog lang niet genoeg."**

## "Ik heb een flinke bos haar, dus je zou verwachten dat dat je hoofdhuid beschermt"

gestuurd, omdat daar kennelijk de beste pathologen zitten, maar ook daar konden ze de dikte niet bepalen. Daarna is het doorgestuurd naar het Amphia, waar ze er ook niet uitkwamen. Waarschijnlijk omdat er een flinke haarwortel in het weefsel zat. Alles bij elkaar duurde het erg lang. Daarom kreeg ik met spoed een PET-scan. De uitslag zou een week duren, maar mijn chirurg belde al een dag later dat er geen uitzaaiingen waren. Dat was een hele opluchting.

In april ben ik geopereerd. De huid is ruimer weggesneden en er is een poortwachtklier-procedure gedaan. Gelukkig waren zowel de snijvlakken als de twee klieren in mijn nek schoon. Wel had ik een behoorlijk gat op mijn bol. Na tien dagen mochten de hechtingen eruit. Ik vroeg of ik mijn haren mocht wassen. Dat mocht en dat heb ik dus meteen die avond gedaan. Maar toen ik daarna met natte haren op de bank zat, voelde ik iets. Ik vroeg mijn man om te kijken en hij zag dat de wond helemaal was opengegaan. Er paste gewoon een vinger in. Het was vrijdagavond, dus naar de huisarts kon niet. Op de SEH is de wond opnieuw gehecht en nadat de hechtingen waren verwijderd, heb ik iets langer gewacht met mijn haar wassen. Ik heb nu een flinke deuk in mijn hoofd, maar die zit verborgen onder mijn haar.

### Hoe gaat het nu met je?

Omdat alles schoon was, had ik geen aanvullende behandelingen nodig. Het eerste jaar ben ik drie keer voor controle geweest en vanaf nu is dat twee keer per jaar. Eén keer naar de chirurg en één keer naar de dermatoloog. Daarnaast houden we het zelf goed in de gaten. Mijn man heeft zelfs alle moedervlekken op mijn rug op doorzichtig papier overgetrok-

ken, zodat we na een tijdje kunnen kijken of er iets is veranderd. Van mij hoeft dat allemaal niet zo, want ik maak me geen zorgen, maar hij vindt dat nodig. Ik hoop vooral dat dit melanoom iets eenmaligs was.

Vroeger heb ik veel zon gehad. Dat was toen zo hè. Als de zon scheen, was het bruin bakken. Dat deed ik eigenlijk al heel veel jaren niet meer, maar ik ben nu nog veel voorzichtiger. Ik zit zo min mogelijk in de zon en doe dan altijd een hoedje of een petje op. Toch blijft het in mijn geval een rare plek voor een melanoom. Ik heb een flinke bos haar, dus je zou verwachten dat dat je hoofdhuid beschermt.

### Hoe ben je in aanraking gekomen met Stichting Melanoom?

De chirurg noemde Stichting Melanoom en toen heb ik de website bezocht. Van de verhalen die ik las werd ik natuurlijk niet altijd vrolijk, maar er staan ook hoopvolle verhalen op. Daar heb ik me maar op gefocust.

### Waarom wil je jouw ervaring delen?

Ten eerste omdat ik het voor mezelf fijn vind om mijn verhaal op papier te zetten. Daarnaast wil ik dat mensen zich gaan realiseren dat een schijnbaar onschuldig plekje niet zo onschuldig hoeft te zijn. Er is wel meer bewustzijn over het gevaar van melanoom dan vroeger, maar nog lang niet genoeg. Ook wil ik mensen graag meegeven dat ze moeten proberen niet meteen in paniek te raken als ze de diagnose melanoom krijgen, want het kan ook meevalen, net als bij mij. Sowieso is het goed om niet lukraak te gaan googelen, maar gelijk naar Stichting Melanoom te gaan, want daar weet je zeker dat je goede informatie vindt.

## Behandeling melanoom 'Less is more'?

**De behandeling van melanoom is gebaseerd op de Richtlijn Melanoom. De daarin voorgestelde behandelingschema's zijn meestal de schema's zoals die gebruikt zijn in de studies die hebben geleid tot registratie van de betreffende geneesmiddelen. Met name in Nederland zien we ontwikkelingen naar minder intensieve behandelingen. Is minder intensief zelfs beter?**

### Re-excisie achterwege laten

De Norma 1 en 2 studies zijn recent van start gegaan. In deze trials zal worden bekeken of het veilig is de re-excisie, die nu standaard wordt verricht na de diagnostische verwijdering van het melanoom, achterwege te laten. De re-excisie wordt nu gedaan in de hoop daarmee lokale terugkeer te voorkomen. In de praktijk blijkt dat er zelden melanoomcellen worden gevonden in het re-excisie weefsel en onbekend is of re-excisie de overleving verbetert. Nadeel van de re-excisie kan een groot litteken zijn en ook de kwaliteit van leven kan erdoor minder worden. Als de re-excisie veilig weggelaten kan worden, dus zonder nadelige invloed op de overleving, dan is dat winst.

De Norma-1 studie is voor dunne melanomen, dunner dan 0,8 mm. Mensen die deelnemen kunnen zelf beslissen of ze wel of geen re-excisie laten doen.

<https://stichtingmelanoom.nl/2026/01/09/norma-1-studie-gestart/>

De Norma-2 studie is voor dikkere melanomen. Mensen die aan deze studie deelnemen kunnen niet kiezen. Er wordt geloot wie wel en wie niet een re-excisie krijgt aangeboden.

<https://stichtingmelanoom.nl/2025/11/18/norma-2-studie-gestart/>  
<https://www.avl.nl/alles-over-kanker/informatie-over-klinische-studies-trials/trials/melanoom-norma-2-studie/>

### Minder schildwachtklieroperaties

Wat is het doel van de schildwachtklieroperatie? De uitkomst, wel of geen uitzaaiing in de schildwachtklier, zegt iets over de vooruitzichten. In de Richtlijn Melanoom (november 2024) wordt geadviseerd een schildwachtklierpro-

cedure te verrichten bij een melanoom T1b (melanoom met Breslow-dikte van 0,8 t/m 1,0 mm, met of zonder ulceratie, en bij een Breslow-dikte minder dan 0,8 mm met ulceratie) en hoger.

Echter de melanoombehandelaars hebben in september 2025 geadviseerd om bij tumorstadium Ib en 2a (1-2mm, zonder ulceratie), een schildwachtklieroperatie alleen aan hun patiënten aan te bieden na zorgvuldige voorlichting over baten en lasten. Bij die afweging kan gebruik worden gemaakt van een calculator die de kans op een positieve schildwachtklier kan inschatten (MIA-calculator). Bij de besluitvorming is verder het antwoord op de vraag 'Kan er immunotherapie worden gegeven als er uitzaaiingen worden gevonden in de schildwachtklier?' van belang.

Bij 2 of minder micro-metastasen in de schildwachtklier bij T1b en T2a wordt geen adjuvante immunotherapie meer geadviseerd. Dus geen standaard schildwachtklieronderzoek meer, maar 'samen beslissen'. De behandelaars gaan hierbij nog verder dan de richtlijn van de ESMO, die adviseert om bij T1b een schildwachtklier met de patiënt te bespreken, terwijl bij T2a de procedure wordt aanbevolen. Het Antoni van Leeuwenhoek gaat een keuzehulp ontwikkelen om patiënten te helpen een weloverwogen beslissing te nemen over wel of geen schildwachtklieroperatie.

De MIA-calculator is te vinden op:  
<https://www.melanomarisik.org.au/SNLLand>

#### Minder lymfeklierdissecties

De OMIT-studie bekijkt de mogelijkheid om de lymfeklierdissectie achterwege te laten bij patiënten die goed reageren op de neo-adjuvante behandeling. Bij deze behandeling met immunotherapie bij voelbare en/of zichtbare lymfekliermetastasen (stadium III) wordt eerst een korte kuur met immunotherapie gegeven. Daarna wordt de lymfeklier, die tevoren is "gemerkt" verwijderd. Is deze vrij van melanoomcellen, dan worden de overige lymfeklieren in dat gebied niet meer verwijderd.

#### Geen adjuvante doelgerichte behandeling meer

Behandelaars hebben besloten geen adjuvante behandeling meer te geven met doelgerichte therapie bij BRAF-gemuteerd melanoom. Uit langjarig vervolg van de patiënten uit de COMBI-AD-studie is gebleken, dat dit geen effect heeft op de overleving. Zorgverzekeraars hebben hierop de vergoeding uit de Zorgverzekering gestaakt. Men erkent wel het belang voor individuele patiënten van het verlengen van het recidiefvrije interval, maar kiest voor het uiteindelijke doel van de adjuvante therapie, nl verlenging van overleving als beslis-moment.

#### Save-stop

Bij patiënten met uitgezaaid melanoom die goed reageren op immuuntherapie blijkt uit de Safe stop studie dat het staken van de behandeling mogelijk is en dat de meeste patiënten geen recidief krijgen. De standaard duur van de behandeling is 2 jaar. Mocht na vroegtijdig stoppen het melanoom toch terugkomen, dan kan de behandeling weer worden hervat. Rapportages vanuit Spanje en Denemarken op de ESMO 2025 bevestigen dit.

#### Minder controles in de follow-up

De aangepaste Richtlijn adviseert minder controles dan voorheen.

#### Stadium IA:

geen controles

#### Stadium IB:

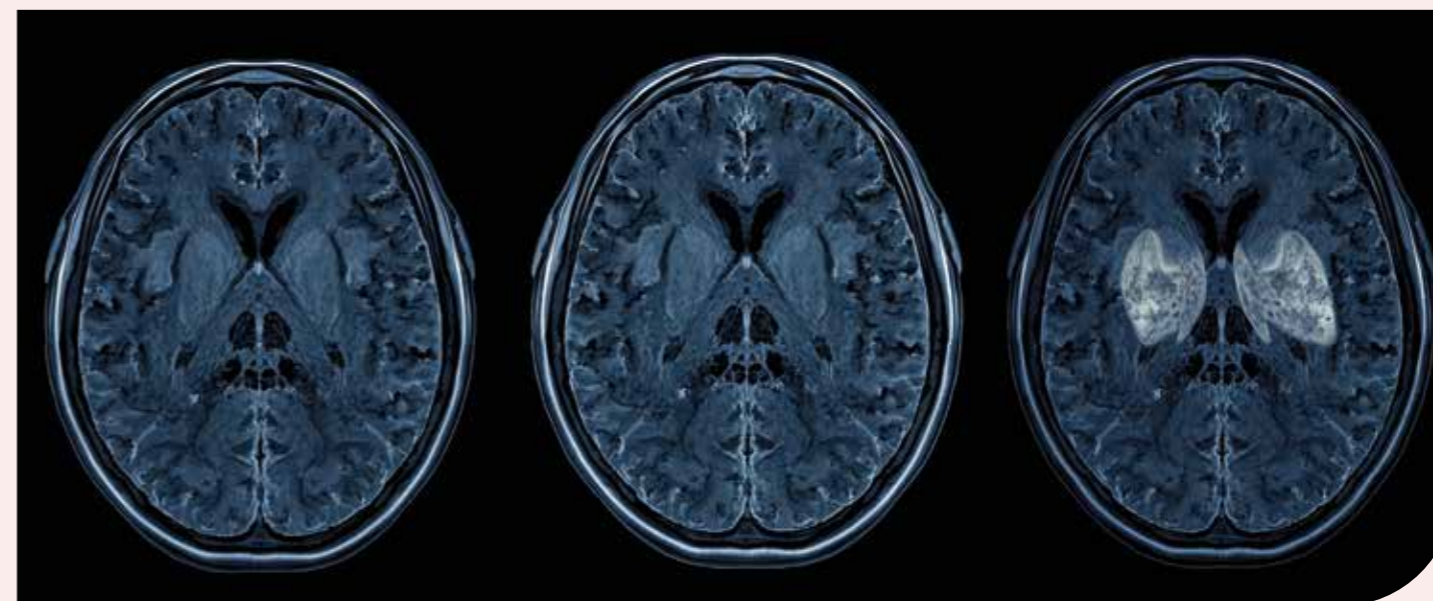
één controle per jaar gedurende 5 jaar.

#### Stadium IIA:

elk half jaar een controle de eerste twee jaar; daarna nog drie jaar lang eens per jaar

#### Stadium IIB en IIC:

de eerste twee jaar om de 4 maanden; het derde jaar elk half jaar en het 4e en 5e jaar eens per jaar.



Deze controles zijn niet alleen ingegeven door medische argumenten, maar ook door financiële. Minder controles bespaart geld en maakt ruimte vrij op de polikliniek voor andere patiënten. Europese richtlijnen adviseren frequentere controles met echografie en laboratoriumonderzoek en bij stadia IIB en IIC ook nog CT (borst en buik) en MRI (hersenen), omdat de kans bestaat dat er uitzaaiingen op afstand ontstaan, terwijl onderzoek van de huid en de lymfeklieren geen afwijkingen laat zien.

De beperkte Nederlandse follow up heeft als consequentie, dat uitzaaiingen op afstand zonder lokale terugkeer van het melanoom of terugkeer in de lymfeklieren worden gemist. Die zullen dan pas worden gevonden als patiënt klachten krijgt die wijzen op uitzaaiingen.

#### Conclusie

Minder behandelen in studieverband biedt de patiënt de mogelijkheid te beslissen om wel of niet aan de studie deel te nemen, na uitvoerig en volledig te zijn voorgelicht over de mogelijke voor- en nadelen.

Bij minder behandelen buiten studieverband is goede voorlichting over voor- en nadelen nog meer dan anders van groot belang, zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken. Zorg op maat, die rekening houdt met wensen

en behoeften van de individuele patiënt, is daar aangewezen.

Soms is er geen keuze, als behandelaars die keuze maken en in navolging daarvan de zorgverzekeraars de behandeling niet meer vergoeden.

Beschouw follow-up richtlijnen als adviezen en als het absolute minimum. Zorg ervoor dat jouw nazorgplan bij jou past. Bespreek nadrukkelijk met je dermatoloog en/of oncoloog welke risico's je loopt op terugkeer van het melanoom en welke controlefrequentie voor jou het beste is, welke onderzoeken zouden moeten worden gedaan en hoe je bij eventuele nieuwe afwijkingen en/of zorgen over terugkeer van het melanoom snel een extra controle afspraak kunt regelen.

# Uitgezaaid, niet uitgeleefd

**Eind vorig jaar publiceerde het IKNL het rapport 'Uitgezaaide kanker 2025, cijfers, inzichten en uitdagingen' onder het motto 'Uitgezaaid niet uitgeleefd'. Naast een uitvoerige beschrijving van de aantallen patiënten met uitgezaaide kanker is er veel aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen met uitgezaaide kanker. Het rapport bevat aanbevelingen om de zorg voor deze groep patiënten te verbeteren en daarmee de kwaliteit van leven te verhogen.**

## Uitzaaiingen bij diagnose

Bij het stellen van de diagnose kanker in 2023 blijkt dat bij 22.000 van de 104.000 mensen deze al is uitgezaaid. Dat is bij een op de vijf patiënten. Binnen 3 jaar na het stellen van de diagnose komen er nog eens 18.000 mensen met uitzaaiingen bij.

Melanoom van de huid toont een ander beeld. Hier is bij diagnose slechts 3% uitgezaaid (slechts 295 van de 9.150 nieuwe diagnoses). Jaarlijks komen daar nog 670 mensen bij die later uitzaaiingen ontwikkelen. Het aantal vrouwen dat melanoom kreeg is slechts een fractie lager dan het aantal mannen.

Echter bij de mensen met uitzaaiingen bij diagnose is het aantal mannen tweemaal zo hoog als het aantal vrouwen. Bij de helft van de patiënten zitten er uitzaaiingen op 3 of meer plekken. Meest voorkomende plekken: niet-regionale lymfeklieren, longen, hersenen, bot en lever. Na 1 jaar leeft van deze groep melanoom patiënten nog 58% en na 3 jaar 39%. In 2018 was dat 49% respectievelijk 30%. Melanoom behoort tot de kankersoorten waar de overleving bij uitgezaaide ziekte in de afgelopen 15 jaar duidelijk is verbeterd, dankzij betere behandelingen. In 2023 overleden ruim 800 (812) mensen aan de gevolgen van melanoom. Een aantal dat de afgelopen jaren stabiel is gebleven, ondanks de forse toename van het aantal nieuwe melanomen.

## Uitzaaiingen binnen 3 jaar na diagnose

Het betreft hier patiënten met melanoom gediagnosticeerd tussen juli 2017 en december 2023. Ongeveer 4% van alle patiënten in deze periode heeft uitzaaiingen ontwikkeld. Bij stadium I is dat 1%, 9% bij stadium II en 19% bij stadium III. Gemiddeld per jaar in deze groep 380, waarvan 70 met stadium I, 120 met stadium II en 180 met stadium III.



drs. Marieke Goodijk

Behandelingen die bij deze groep plaatsvonden:

- systemische therapie (immunotherapie): 76%
- doelgerichte behandeling: 31%
- chirurgie: 24%
- radiotherapie: 27%
- geen behandeling van de uitzaaiingen: 14%

Gerekend vanaf het moment van het vaststellen van uitzaaiing is de overleving na 1 jaar ca 55%.

## Hoe staat het met de zorg, is deze passend

Voor een klein deel van de melanoom patiënten met uitzaaiingen biedt immunotherapie mogelijk genezing. Voor de overige is de behandeling gericht op levensverlenging en behoud van een goede kwaliteit van leven. Met name in de laatste fase van het leven kan bepaalde zorg ongewenst zijn als deze meer negatieve effecten heeft dan voordelen. Op basis van de gegevens uit het onderzoek is

onmogelijk te zeggen of de ingezette zorg wel of niet passend is geweest.

De onderzoekers menen wel aanwijzingen te hebben voor mogelijk niet-gepaste zorg in de laatste 30 dagen voor overlijden:

- het aantal mensen dat in die periode in het ziekenhuis is overleden
- overledenen die twee maal of vaker zijn opgenomen in het ziekenhuis
- overledenen die 14 dagen of langer in het ziekenhuis verbleven
- overledenen met twee of meer bezoeken aan de spoedeisende hulp
- een IC-opname
- toediening van chemotherapie

Voor melanoom is het geschatte aantal mensen met niet-passende zorg in de laatste maand van leven 23%.

Naast teveel zorg moet ook worden gedacht aan te weinig zorg in deze periode: een tekort aan ondersteunende zorg. Zo kreeg slechts 9% van de overleden melanoom patiënten een consult van het palliatieve team in het laatste levensjaar, het laagste percentage van de onderzochte tumorsoorten.

Ook de DMTR gaat kijken naar mogelijk niet-gepaste behandelingen in de melanoomcentra. Er zal worden geregistreerd hoeveel patiënten 45 en 90 dagen vóór overlijden nog gestart zijn met een nieuwe behandeling. Ook hier geldt dat dit niet persé ongepaste zorg is. Maar het zou wel een indicatie kunnen zijn van een verkeerde inschatting van de vooruitzichten van patiënten.

## Kwaliteit van leven

Het rapport bevat ook resultaten van een studie naar de kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker, de eQuiPe-studie. In deze studie is gekeken naar emotionele, fysieke, sociale, cognitieve en dagelijkse functioneren. Op al deze gebieden rapporteren patiënten een lager functioneren, dat verder

afneemt naarmate de ziekte vordert, m.n. in de laatste 3 maanden. Bij naasten van deze patiënten zien we dezelfde afname, terwijl zij op emotioneel functioneren zelfs nog lager scoren dan de patiënt.

**Aanbevelingen**

IKNL doet aanbevelingen voor verbeteringen van de zorg voor mensen met uitgezaaide kanker. Deze zijn uiteraard gericht aan zorgverleners. Maar het is ook goed dat patiënten weten wat als gepaste zorg wordt beschouwd en wat beter kan in de begeleiding van patiënten in de laagste levensfase.

- Het rapport benadrukt het belang van een gezamenlijke besluitvorming over wel of niet behandelen en welke behandeling het beste aansluit bij de patiënt
- Aandacht voor symptomen en klachten en waar mogelijk bestrijding daarvan
- Goede samenwerking tussen zorgverleners in het ziekenhuis en huisarts en andere 1e-lijnsgezondheidswerkers.
- Proactieve zorgplanning, tijdige inschakeling van palliatieve zorg

Patiënten die door nieuwe behandelingen langer leven, waarbij kanker een chronische ziekte is geworden moeten aan hun leven een nieuwe invulling geven. Behoud van werk speelt daarbij een belangrijke rol. Met maatwerk, ondersteuning vanuit werkgevers, zorgverleners en beleidsmakers kan daardoor de kwaliteit verbeterd worden.

**Doorleven met kanker**

Doorleven met kanker is een platform voor doorlevers en naasten. Op de website [doorlevenmetkanker.nl](https://doorlevenmetkanker.nl/) vind je informatie over hoe het is om langer te leven met uitgezaaide kanker. Daarnaast vind je enkele handvatten hoe om te gaan met de uitdagingen die het doorleven met zich mee brengt.

<https://doorlevenmetkanker.nl/>

NB. De getallen in dit artikel zijn afgerond.

**Bronnen**

<https://iknl.nl/nieuws/2025/uitgezaaide-kanker-2025>

<https://iknl.nl/projecten/equipe-studie>

# Verslag programma Huidmelanoom Melanoominfodag 2026

**Na de opening van de Melanoom Infodag in hotel Van der Valk in Utrecht door de voorzitter van Stichting Melanoom Koen van Elst nam de dagvoorzitter Arjan van Dijk de rol op zich om alle sprekers op een persoonlijke wijze te introduceren en kort aan te geven waar de komende presentatie over zou gaan.**

**Behandelingsmogelijkheden**

Het eerste onderwerp betrof het bespreken van de behandelingsmogelijkheden voor uitgezaaid melanoom stadium 3 en 4 door dr. Hilde Jalving, internist oncoloog. Zij gaf aan dat een goede behandeling van melanoom pas na 2011 mogelijk werd. Bij stadium 4 is weghalen van de tumoren geen optie en is systeembehandeling de standaard geworden.

Eenzijds door verkeerde eiwitten in de kankercellen onwerkzaam te maken met de zogenaamde BRAF/MEK remmers en anderzijds door het eigen immuunsysteem te activeren door het opheffen van een ingebouwd remsysteem door het toedienen van antilichamen. Met deze immuuntherapie worden hele goede resultaten geboekt. Soms genezen patiënten zelfs volledig. En ook al is het allemaal nog niet goed genoeg, de behandelingen bieden veel perspectief op langdurig overleven. Dr. Jarving riep ook mensen op om aan studies mee te doen, omdat dat je mogelijk extra kansen biedt en ook de wetenschap verder helpt.

Bij ontdekking van stadium 3, de melanoomcellen zitten dan in de lymfeklieren, werd vroeger standaard geopereerd. Nu wordt daar heel anders tegenaan gekeken en worden de tumoren eerst met neoadjuvante immuuntherapie bestreden om daarna pas over te gaan tot eventuele operatie. Soms kan daarmee de operatie ook een stuk worden verkleind.

**Nieuwe onderzoeken**

Na deze interessante en ook bemoedigende lezing volgde de lezing van prof. dr. Karijn



dr. Hilde Jalving

Suijkerbuijk, internist oncoloog. Dr. Suijkerbuijk nam ons mee in de nieuwe onderzoeken die plaatsvinden. Ook zij gaf aan dat vanaf 2011 de overlevingstijd enorm is toegenomen. In deze presentatie werden een aantal studies nader toegelicht. Slechts enkele van de vele studies die nu lopen. Zo werd een studie besproken die in de eerste fasen van de studie veelbelovend leek. Het betrof reguliere immuuntherapie (PDI remmer) in combinatie met een vaccin dat het immuunsysteem activeert. Na de fase 3 studie bleek het toch niet dat wat het beloofde en zo kan het met studies gaan. Een andere veelbelovende studie is de studie naar het herkennen van speciale zogenaamde prame-eiwitten op de melanoomcellen door speciaal in het laboratorium veranderde op de prame-eiwitten getrainde T-cellen. Het lijkt in de kern een beetje op de TIL-methode. Ook wordt in een studie onderzocht hoe je een tumor met ultrageluid a.h.w. meer toegankelijk kunt maken voor de immuuncellen.

Drs. Marieke Goodijk, promovendus, (zie foto pagina 19) verzorgde na de pauze een lezing over de noodzaak om na het verwijderen van een ontdekt melanoom op de huid een tweede

operatie uit te voeren, zodat rondom de oorspronkelijke groeiplaats alle mogelijke microsatellieten weggehaald kunnen worden. Uit eerder onderzoek lijkt zo'n nieuwe operatie overbodig, maar dit wordt nu nauwkeurig in de Norma 1 en 2 studies nader onderzocht. Door zo'n groot en secuur uitgevoerd onderzoek kan blijken dat de belasting voor de patiënt sterk kan verminderen, zonder dat deze daardoor extra risico's loopt.

#### Belang vervolgtrajecten

In de presentatie van dr. Nicole Kukutsch, dermatoloog, ging het erover hoe lang en intensief het vervolgtraject moet zijn voor patiënten met verwijderd melanoom, de melanomen kunnen nl. in vorm en dikte enorm verschillen. Fijn dat zorgvuldig wordt nagegaan hoe lang zo'n traject moet zijn. De afgelopen tijd zijn hiervoor de richtlijnen veranderd. Dr. Kukutsch ging ook in op de vraag welke patiënten je onder controle moet houden. Daar spelen allerlei factoren een rol, zoals je familiegeschiedenis, of je meerdere melanomen hebt gehad en of je veel moedervlekken hebt. Ondersteunend is daarbij de enorm verbeterde fototechniek, waardoor de druk op de zorg beperkt kan blijven.

Dr. Nadia Kamminga, dermatoloog, hield een presentatie over het leven voor en het leven na een melanoom. Haar promotieonderzoek naar de nazorg na het krijgen van een melanoom heeft geleid tot het ontwikkelen van een persoonlijk, gedigitaliseerd Survivorship Care Plan (wegwijzer) dat aansluit op wat iedere patiënt nodig heeft. Dit na kwalitatief onder-

prof. dr. Karijn Suijkerbuijk



zoek onder de patiënten. De SCP is inmiddels als app ontwikkeld; een initiatief waar denk ik veel mensen heel blij mee zullen zijn.

#### AI bij diagnose huidkanker

Na de lunch volgde de presentatie van drs. Naweed Shifai, arts-onderzoeker, over de mogelijkheden van AI bij de diagnose van huidkanker. De ontwikkelingen gaan snel en AI neemt in de vroegdiagnostiek een belangrijke plaats in bij het opsporen van melanoom. Diverse systemen zijn ontwikkeld en toegestaan, maar in dit geheel blijft de dermatoloog essentieel, omdat deze de diagnose met eigen kennis en ervaring (ook met het toepassen van een dermatoscoop) kan bevestigen dan wel weerleggen, om daarna de juiste keuzes te maken. Door de verbeterde technieken en de toename van het aantal melanoompatiënten ligt een mogelijk bevolkingsonderzoek bij de risicogroep (>1 miljoen) in het verschiet.

Dr. Kalijn Bol, internist-oncoloog, gaf met haar presentatie een mooi inzicht in de rol die biotica speelt. In onze dikke darm zitten ongelofelijke veel bacteriën, schimmels en virussen en het maakt op deze samenstelling

dr. Astrid van der Veldt



veel uit wat we eten. Deze micro-organismen hebben invloed op ons immuunsysteem en het maakt veel uit welke micro-organismen dat zijn. Het lijkt erop dat patiënten met een gevarieerde darmflora het op immuuntherapie beter doen. Daarbij heeft men inmiddels wel een idee wat goede en slechte micro-organismen zijn. Via studies waarbij men patiënten met immuuntherapie behandelde, waarbij ook feces (poep) transplantaties werden uitgevoerd van patiënten die goed op de immuuntherapie reageerden, bleek dat er beter op deze kuren werd gereageerd. Voorzichtige conclusie: misschien dat een zorgvuldig gekozen dieet bijdraagt aan een betere respons op immuuntherapie.

#### Besluitvorming behandeling

Hoe en waar wordt er beslist over de behandeling? Dr. Astrid van der Veldt, internist-oncoloog, vertelde in haar presentatie hoe tot de beste behandeling wordt gekomen. Gedurende het behandeltraject zijn er ook nog telkens beslistmomenten om te finetunen. Deels wordt zo'n besluit door het MDO (multidisciplinair overleg) genomen. Hier zitten alle specialisten samen en wordt gekeken wat de beste behandeling is. Naast besluit/advies van het MDO weegt ook de mening van de patiënt om zo'n behandeling te ondergaan. Nagegaan wordt wat de voorkeuren van de patiënt zijn. Bij het beslissen zijn er vaak dilemma's zoals doorgaan met immuuntherapie, met de daarbij horende bijwerkingen of stoppen met grote kans dat de immuuntherapie gewoon doorwerkt. Dat laatste geeft dan weer veel onzekerheid.

dr. Nicole Kukutsch



dr. Kalijn Bol



Stichting Melanoom gaf na de pauze ook een presentatie. Koen van Elst en Martina Rooijackers vertelden over het werk van de stichting en de rol die het speelt. Ontmoet –leer en verbind is het motto. Kennis samenbrengen, voorlichting en belangenbehartiging is een belangrijke rol van de stichting. Een infodag als 28 maart brengt niet alleen kennis samen, maar is ook een dag waarop patiënten elkaar kunnen ontmoeten. Dat laatste gebeurt overigens op nog veel meer manieren. De stichting deed een oproep om te participeren in de activiteiten die worden ontplooid.

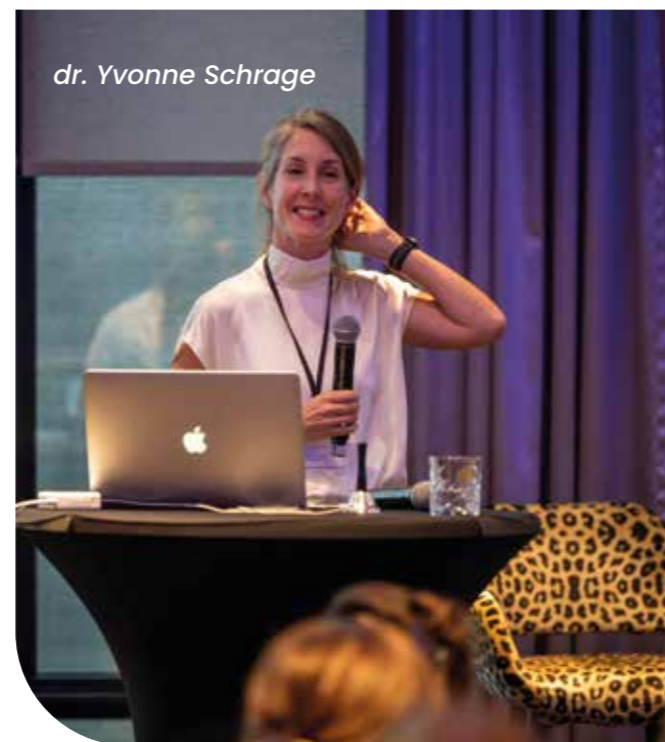
In haar presentatie vertelde drs. Julia Mos, arts-onderzoeker, meer over de terughoudendheid bij het verwijderen van lymfeklierweefsel dat is aangedaan door melanoom. In het verleden werd wanneer er uitzaaïngen in de lymfeklieren werden geconstateerd deze ruim verwijderd, met alle nare bijwerkingen nadien. Door het toepassen van immuuntherapie vooraf aan de ingreep, blijkt uit studies dat de ingreep soms overbodig wordt of veel kleiner kan zijn. Zo'n neoadjuvante immuuntherapie is een voorbeeld van hoe er operatiebesparend kan worden gewerkt. In deze OMIT studie wordt gewerkt met een zgn. indexklier. In deze klier is melanoom geconstateerd en middels een marker wordt deze klier tijdens de immuunkuur in de gaten gehouden en gecontroleerd op melanoom.

#### De-escalatiestudies

Dr. Yvonne Schrage, oncologisch chirurg, vertelde over de-escalatiestudies. Belangrijk is het om steeds het aantal chirurgische ingrepen te beperken of achterweg te laten, bv bij de Norma 1 en 2 studies. Ook is het de vraag of de schildwachtprocedure altijd nodig is en hoe je daarvoor keuzes maakt, omdat de kans op recidive per persoon kan verschillen. En dr. Schrage vertelde ook hoe in transit metastasen (ITM's) kunnen worden bestreden. Na alle zeer interessante lezingen werd de dag afgesloten door de voorzitter, samen met de dagvoorzitter. Conclusie: Een uitstekend verzorgde zeer informatieve dag op hoog niveau!



drs. Julia Mos



dr. Yvonne Schrage

# Impressie programma Oogmelanoom Melanoominfodag 2026

**Als vrijwilliger ben ik gevraagd om een impressie te geven van de landelijke Melanoominfodag, in het bijzonder van het gedeelte 'oogmelanoom'. Deze dag werd op 28 maart jl. bij hotel Van der Valk in Utrecht gehouden. Hier mijn impressie.**

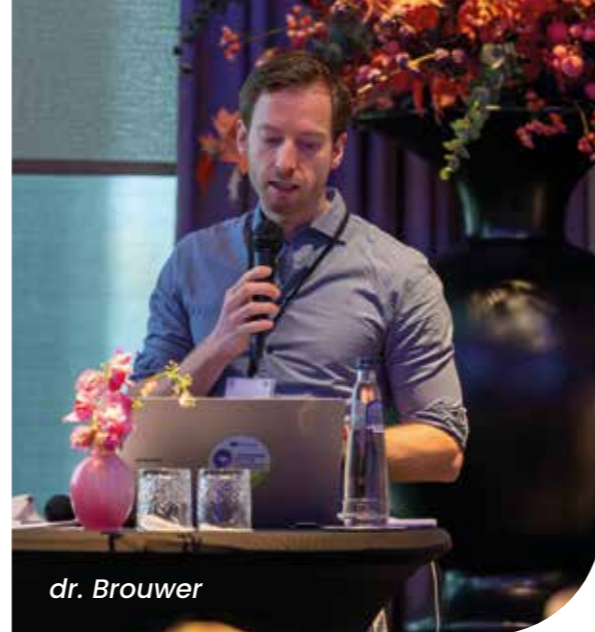
Om 9 uur stond het hele vrijwilligersteam paraat in de foyer om de genodigden te ontvangen. De tafels stonden klaar met alle mogelijke folders, de stichting Oog in Oog was er met een eigen vrijwilliger, mensen van de Ditto-app, er was een kledingrek van Ker-Sun met UV-werende kleding en voor de bezoekers die zich aangemeld hadden lagen de naamplaatjes op alfabetische volgorde te wachten op hun komst. Het waren er veel! Er werden 250 geïnteresseerden verwacht, die verdeeld plaats konden nemen bij de afdeling rood (huid) of blauw (oog). Er was nog een 3e zaal waar gesproken werd over de psycho-sociale problemen waar je ondersteuning bij zou kunnen krijgen. Maar eerst koffie!

#### Nieuwe behandel mogelijkheden

Bij de afdeling 'blauw' zit de zaal bijna vol. Om 10 uur heette moderator Martina Rooijackers iedereen van hartelijk welkom. Zij vertelde dat dr. Kilic verhinderd was en prof. dr. Luyten zich helaas ziek had moeten melden. Heel jammer en een flinke teleurstelling voor velen, vooral ook omdat hij vandaag afscheid zou nemen van de Stichting, waar hij in de Raad van Advies een belangrijke plaats in nam. Daarna gaf Martina het woord aan de dagvoorzitter Bianca Oei. Zij vertelde op ontspannen en eigen wijze wie de sprekers waren en waar hun presentatie over zou gaan, zoals ook in het programma al vermeld stond. Er zou een video gemaakt worden en er was een fotograaf. Als men niet op film of foto wilde, kon je dat aangeven en ze eventueel ontlopen.



dr. Vu



dr. Brouwer



drs. Nell



dr. Mohabati

Prof. dr. Kapiteijn beet het spits af en vertelde over de behandeling van een uitgezaaid oogmelanoom. Zij vertelde op een duidelijke manier over de nieuwe mogelijkheden en de ontwikkelingen van de laatste jaren, de combinatiebehandelingen en de studies die er gedaan zijn. Ook benoemde ze onder meer de mogelijkheid en heftigheid van een leverperfusie. De uitzaaiingen van het oogmelanoom betreffen vooral de lever, de longen, de botten en de huid. Er is in 10 jaar veel bereikt in verbeteringen van de behandeling, maar het is helaas niet genezend.

Daarna kwam dr. Vu aan het woord. Zij legde uit welke nieuwe studies en mogelijkheden er momenteel zijn ter voorkoming en/of verlagen van uitzaaiingen. Zij noemde Aura – Copter – Darov en Atom. De bijzonderheden hierover zijn na te kijken op de video.

Na deze 2 sprekers was er gelegenheid om vragen te stellen. Een vraag betrof lifestyle. Dit heeft geen invloed op het krijgen van een oogmelanoom, maar het blijft natuurlijk belangrijk om fit te zijn, ook voor eventuele behandeling van uitzaaiingen.

#### **Uveamelonoom**

Na de pauze was drs. Marinkovic aan de beurt om te vertellen over de behandelmogelijkheden van het Uveamelonoom in het LUMC. Zij was net terug van een 3-daags congres van oogartsen. Tegenwoordig is er een one stop shop. Prettig voor iedereen en zeker voor de patiënten die uit het buitenland komen dat alle

onderzoeken in een dag plaats kunnen vinden. Met prachtige, duidelijke foto's kon ze haar verhaal goed uitleggen. Er wordt steeds minder stereotactisch bestraald nu er ook een protonenbehandeling in Delft gegeven wordt en hiervoor gekozen kan worden. De keuze voor welke behandeling is moeilijk, de wens van de patiënt is bepalend. Visusbehoud staat op de laatste plaats; er is goed te leven met een oog, als de kwaliteit daarvan goed is.

Vervolgens vertelde Martina Rooyackers dat het afscheid van prof. dr. Luijten uitgebreid op de agenda stond. Er is een prachtig boek voor hem samengesteld, met dank aan de inzet en verwezenlijkt door Bianca Oei, met brieven van dankbare patiënten, die zij graag persoonlijk had willen overhandigen. Voor de lunch was er een aparte tafel voor hem gereserveerd, waar patiënten samen met hem hadden kunnen lunchen en nog van gedachten zouden kunnen wisselen. Helaas...

#### **Het zeldzame conjunctiva melanoom**

Daarna ging het programma weer verder. Dr. Brouwer besprak het zeldzame conjunctiva melanoom. Dit komt voor bij slechts 5 – 10 patiënten per jaar, vooral bij mensen met een lichte huid. Behandeling gebeurt d.m.v. excisie, bestralen of chemo met druppels. Soms moet de hele oogbol verwijderd worden. Omdat dit een melanoom van het slijmvlies betreft, wordt er ook bij andere vormen van slijmvliesmelanoom samengewerkt met gynaecologie, kno en dermatologie. Er zijn overeenkomsten met het huidmelanoom. Daarna was weer

gelegenheid om vragen te stellen. Sommige mensen hebben hun vragen schriftelijk ingediend; die worden door Martina gesteld.

Enkele antwoorden: De wachtlijst voor de protonenbehandeling in Delft is helaas lang en de behandeling duur. De kwaliteit is goed, maar financieel gaat het in Delft wat minder goed. Behandeling met een schildje geeft minder nevenschade dan de protonenbehandeling.

#### **Verleden, heden, toekomst**

Vervolgens gaven de voorzitter Koen van Elst en Martina Rooijackers, moderator, een korte presentatie over onze stichting Melanoom wat betreft heden en toekomst. Zij wijzen ons op de website en het magazine en verzoeken om de vragenlijst op de website in te vullen (stichtingmelanoom.nl), zodat we d.m.v. feedback de behoefte kunnen peilen van de leden en donateurs. De stichting wil de belangen van de leden behartigen en zo mogelijk optimaliseren. Na de lunch is er de presentatie van dr. Mohabati. Hij sprak over de behandeling van complicaties na de behandeling van het uveamelanoom, de complicaties kunnen ontstaan op verschillende plaatsen in het oog.

#### **Vormen van staar en hoge oogdruk**

Daarnaast een aandoening van het netvlies. Hij laat hier indrukwekkende foto's van zien en noemt de problemen die zich hier specifiek voordoen. Voor onderzoek gebruikt met een contrastvloeistof en wordt er een OCT gemaakt. Om de vaatgroei te remmen is er een

langdurig traject met injecties. Er is een risico van netvliesloslating. Voor een uitgebreide uitleg kunt u de video bekijken.

Vervolgens vertelde drs. Nell, onderzoeker op het laboratorium van het LUMC, over BAP 1 en andere mutaties bij de ontwikkeling van het oogmelanoom. Het is een ingewikkeld verhaal over DNA en de veranderingen die hierin kunnen ontstaan. Prachtige tekeningen ondersteunen zijn verhaal over genetica en de oorzaken van de veranderingen.

Kanker op zich is niet erfelijk, maar een opeenstapeling van dna-fouten kunnen het risico vormen voor het ontstaan van kanker. Er kunnen erfelijkheidstesten gedaan worden en daarna controles bij personen v.a. 16 jaar. Dit onderzoek kent wel nadelen;

- Psychische belasting
- Als de uitslag onduidelijk is
- Verzekeringen: m.n. levensverzekering en arbeidsongeschiktheidsverzekering
- Familie

Prof. dr. Rasch, radio-therapeut-oncoloog Holland PTC-Leiden besprak daarna de rol van de radio-therapeut bij de protonenbestraling. 20% van de 240 patiënten per jaar worden met protonen behandeld. Proqem wordt genoemd, een studie naar de kwaliteit van leven na behandeling. Hij poneert een aantal stellingen, waarop men met via een QR-code met zijn mobiel kan reageren. Als men het aantal patiënten vergelijkt die naar Zwitserland en



prof. dr. Rasch



dr. Beenhakker

# Parallelsessies psychosociale zorg op Melanoominfodag

**Tijdens de Melanoominfodag was er ook ruimte voor parallelsessies. In totaal vier sessies werden er gehouden.**

van IPSO of van andere organisaties, zijn door het hele land te vinden. Zij moedigen dan ook iedereen die daar behoefte aan heeft aan om eens bij een inloophuis in de eigen nabije omgeving binnen te stappen.

Delft gaan, worden er in Delft meer mensen bestraald. Dit heeft te maken met de afstand, de taal en de wachttijd. Er wordt gestreefd naar een verbetering in communicatie, voorlichting, wachttijd en overzicht van de behandelingen.

## Protonenbehandeling

De laatste spreker van vandaag is dr. Beenhakker, fysicus oogheelkunde. Enthousiast vertelde hij over de mogelijkheid om zonder clips de protonenbehandeling uit te voeren. Door de juiste positionering van de patiënt, een MRI en CT-scan en in overleg met de patiënt wordt bepaald waar er bestraald gaat worden. Er is een nieuw soort masker ontwikkeld, waarbij de achterkant gesloten is, waardoor dit zowel liggend als zittend gebruikt kan worden. Dit verkeert nog in de voorbereidende fase wat betreft protocollen etc. en kan met 1 – 1 ½ jaar aangeboden worden.

Alle presentaties zijn op video opgenomen en zijn terug te kijken. Om 16.00 uur volgde de afsluiting door dagvoorzitter en bestuurslid melanoom, Martina Rooijackers en Bianca Oei. Elke bezoeker kreeg een goedgevulde goodiebag mee bij het retourneren van hun naambadge en daarna konden de vrijwilligers opruimen en terugkijken op een vruchtbare dag met veel mooie ontmoetingen en kostbare gesprekken. Deze door de stichting georganiseerde dag is zowel voor patiënten, ex-patiënten als geïnteresseerden als heel positief en waardevol ervaren.

De eerste spreker, Kerstin Wolters, praktijkondersteuner geestelijke gezondheidszorg (POH-GGZ), legde uit op welke manieren zij in haar functie patiënten (en hun naasten) met een melanoom kan helpen. De praktijkondersteuner van de huisarts kan zelf gesprekken voeren met patiënten, maar weet ook goed de weg naar andere instellingen in de regio als meer specifieke hulp wenselijk is. De praktijkondersteuner GGZ is dan ook een laagdrempelige en toegankelijke manier voor patiënten om hulp te vinden op het gebied van psychosociale zorg. De huisarts kan de patiënt adviseren een keer langs te gaan, maar je kan er als patiënt ook zelf om vragen, voor een luisterend oor of advies. Kerstin koppelde haar uitleg ook aan haar persoonlijke ervaringen, waar voor de aanwezigen veel herkenbare elementen in zaten.

## Scarabee

Daarna vertelden Cora Disseldorp, coördinator, en Anja Hartwig, vrijwilliger, over de activiteiten van Scarabee. Scarabee is een inloophuis in Leiden waar informele psychosociale hulp wordt geboden. Het is mogelijk om binnen te lopen voor een spontaan gesprek met een kopje koffie, maar ook zijn er verschillende praat- en activiteitsgroepen voor patiënten en naasten en kunnen de vrijwilligers van Scarabee langskomen bij patiënten in het LUMC. Cora en Anja vertelden hoeveel voldoening hun werk geeft en hoe mooi ze het vinden om patiënten te kunnen bijstaan. Inloophuizen

## Impact ziekte op patiënten

Namens NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, was spreker Marjolein Essink aanwezig. Zij deed verslag van een onderzoek naar de impact van de ziekte op kankerpatiënten, zowel bij patiënten met (oog)melanoom als bij patiënten met andere vormen van kanker. Een van de conclusies van dit onderzoek is dat de impact van een kankerdiagnose vaak zeer lang en op meerdere vlakken doorwerkt. Veel kankerpatiënten houden bijvoorbeeld lang last van psychische klachten, en dat geldt zeker ook voor patiënten met melanoom. NFK organiseert regelmatig nieuwe peilingen en verwelkomt de ervaringen van patiënten.

## Ditto

Tot slot was er aandacht voor de rol van techniek in patiëntondersteuning. Bart Voorn, mede-oprichter van de app Ditto, vertelde over de nieuwste ontwikkelingen op dit gebied. Ditto is een gratis app die gebruik maakt van AI om begrijpelijke samenvattingen te maken van zorgafspraken, zodat patiënten deze gesprekken gemakkelijker kunnen onthouden en kunnen delen met dierbaren. De makers van de app hebben de app bedacht naar aanleiding van hun eigen persoonlijke ervaringen met de gezondheidszorg. Bart vertelde daarnaast dat het ook al mogelijk is om de samenvatting in verschillende talen te vertalen en gaf uitleg over de veiligheid en privacy van de app.

# Melanoominfodag 2026



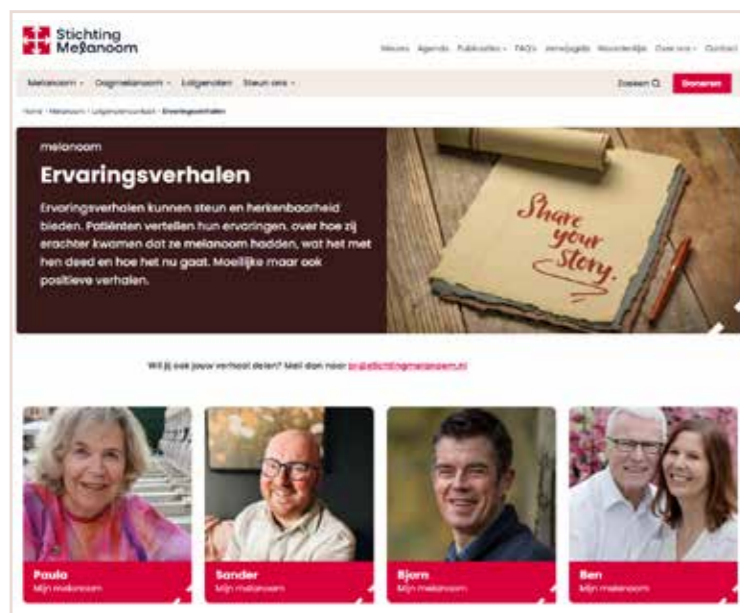
## Nieuwe website Stichting Melanoom

**In 2024 heeft Stichting Melanoom een project-subsidie aangevraagd bij en gekregen van KWF voor het ontwerpen en ontwikkelen van een nieuwe website. We hebben Bureau 390 uit Rotterdam uitgezocht om die nieuwe website te ontwikkelen met het meest gebruikte CMS: Wordpress. Het bureau heeft ervaring met het ontwerpen van websites voor andere patiëntenorganisaties.**

Uitgangspunten bij de opdrachtverlening waren:

- Bouwen van een overzichtelijke website met heldere structuur, die in 1 oogopslag laat zien wat Stichting melanoom te bieden heeft aan (oog)melanoom patiënten en hun naasten.
- Onze diensten promoten door middel van de website en campagne(s).
- Een bijdrage aan preventie-activiteiten leveren middels campagnes, waarvoor meer flexibiliteit van de website nodig is.
- Het creëren van een meer toegankelijke website die een intuïtieve gebruikerservaring biedt, zodat alle gebruikers van de website snel en efficiënt de benodigde informatie kunnen vinden.
- Een beter vindbaarheid in de Google resultaten, zodat Stichting Melanoom beter vindbaar is.

In april 2026 (exacte datum nog niet bekend) lanceren we de nieuwe website. Deze ziet er nu meer eigentijds uit. Teksten zijn herschreven en beter vindbaar. Verdere verbeteringen zijn de formulieren, voor contact, lidmaatschap, folders bestellen etc. Ook is het nu mogelijk gemaakt via iDeal ((Wero) te doneren. Bureau 390 gaat de komende maanden de nieuwe site voor ons promoten op social media. Bezoek de nieuwe website en laat ons weten wat je ervan vindt. We hebben ons best gedaan om de inhoud zo zorgvuldig mogelijk aan te maken. Suggesties voor verdere verbetering en aanvullingen zijn van harte welkom. Mail die aan [webredactie@stichtingmelanoom.nl](mailto:webredactie@stichtingmelanoom.nl) of vul het contactformulier in op de contactpagina: <https://www.stichtingmelanoom.nl/contact>



## Voorspellen respons op immunotherapie

**Immunotherapie heeft de overleving van patiënten met uitgezaaid melanoom sinds 2012 aanzienlijk verbeterd. Een klein deel lijkt zelfs te genezen. Een ander deel van de patiënten reageert niet of nauwelijks. Welke factoren bepalen of de immunotherapie zal gaan werken. Is dat te voorspellen?**

Wat we weten is dat er factoren zijn die gepaard kunnen gaan met een betere respons, zoals:

- Goede lichamelijke conditie
- Leeftijd onder 65 jaar
- Weinig of geen uitzaaiingen in de hersenen
- Tumoren met veel DNA veranderingen (mutaties)
- Aanwezigheid van PD-L1 op de melanoomcellen
- Tumoren met veel infiltratie van afweercellen (T-cellen)
- Lage LDH-waarde in het bloed

Behandeling met een combinatie van ipilimumab en nivolumab kan een hogere respons geven. Een snelle reactie op de behandeling betekent vaak een betere prognose. Alle bekende factoren maken nog steeds niet, dat met zekerheid valt te voorspellen hoe je als patiënt op de behandeling reageert. Zelfs met allemaal negatieve kenmerken kun je nog steeds een goede reactie hebben en andersom. Bijkomend probleem bij een

tevooren ingeschatte slechte respons, wat is het alternatief?

**AI bij het voorspellen van respons**  
Verdere verfijning van de voorspelling van de reactie op immunotherapie lijkt mogelijk met AI. In een publicatie in JAMA Oncology wordt verslag gedaan van een onderzoek met een AI-model dat het aantal immuuncellen in tumorweefsel telt. Het onderzoek is gedaan op materiaal van metastasen van 1.200 patiënten in Nederland.

Daarbij is gebruik gemaakt van een AI-model dat eerder door een andere onderzoeksgroep was ontwikkeld. De methode kan worden toegepast op de preparaten die de patholoog toch al heeft gemaakt voor het stellen van de diagnose. De bevindingen in Nederland bevestigen die van eerder onderzoek: hoe meer afweercellen in de tumor, hoe beter de respons op immunotherapie en hoe beter de overleving. Die afweercellen kunnen ook handmatig worden geteld. De met AI gevonden aantallen correleerden beter met de uitkomsten dan de handmatige aantallen.

**Nog te vroeg**  
Het is nog te vroeg om dit te gebruiken bij besluitvorming over de behandeling. Het kan wellicht wel, samen met ander bekende factoren leiden tot een betrouwbaardere voorspelling. Het is te hopen dat verder onderzoek meer duidelijkheid geeft, zodat de behandeling beter kan worden afgestemd op de kansen bij individuele patiënten. En uiteraard wachten we op betere behandelingen die bij patiënten met slechte vooruitzichten wel helpen.

## Ditto – Wat bedoelt u?

**Als patiënt krijg je veel medische informatie over je uitgestort. Zeker na het stellen van de diagnose en bij de start van behandelingen. Hoe kun je dat allemaal verwerken? Bestaande oplossingen daarvoor zijn b.v. iemand meenemen naar het ziekenhuis, vragen stellen als je niet begrijpt wat er gezegd wordt, doorvragen tot je het wel begrijpt, het gesprek opnemen om er later thuis nog eens naar te luisteren.**

Het lezen van het medisch dossier is voor de meeste mensen ook erg lastig vanwege de vele medische termen. De brief aanbieden aan b.v. ChatGPT voor een eenvoudige samenvatting is onverstandig. Is die samenvatting die je krijgt wel betrouwbaar en wat moet ChatGPT met jouw gegevens?

### **Een mogelijk betere oplossing is de app die Ditto heet**

Met deze app op je telefoon kun je het gesprek met de zorgverlener opnemen. De app zet dit om in een begrijpelijke Nederlandse samenvatting. Ook kan Ditto een medische brief scannen en de inhoud in begrijpelijke taal omzetten. En tenslotte bestaat er de mogelijkheid om de resultaten te delen met je naasten. De app kan de resultaten ook weergeven in het Turks, Arabisch en Engels.

### **Is gebruik van de app veilig?**

Ditto maakt de AI samenvatting via Juvoly, winnaar van de zorginnovatieprijs 2024. Dit is dezelfde veilige AI die bij vele huisartsen verslagen automatiseert. Je gegevens staan alleen op je eigen telefoon en worden verder nergens opgeslagen. Je gegevens worden niet gebruikt om de AI tool te trainen. De audio-opnames kun je niet delen met anderen (conform de KNMG-richtlijn). De tekstuele samenvatting is wel deelbaar, zo kunnen vrienden en familie op de hoogte worden gehouden, als je dat wilt. Ditto wordt gesteund door de Patiëntenfederatie. Meer informatie op [dittocare.com](https://dittocare.com).

De app is gratis en verkrijgbaar in de App store en Google Play. Het UMCG gaat onderzoek doen naar de waarde van de app en hoe deze app kan bijdragen aan veranderingen en verbeteringen van de zorg.

Website Ditto: <https://www.dittocare.com/nl>

De Ditto app op Youtube in 1 minuut: <https://www.youtube.com/watch?v=Eg-VE22BDhJM&t=4s>

## Mijn melanoom: Co

**Één advies geef ik alvast: “Neem je eigen waarnemingen serieus en vertrouw op je intuïtie. Zonder betweterig te zijn kun je vragen om nader onderzoek, wanneer je (huis)arts aarzelt of het misschien ook niet zo precies weet.”**

Tien jaar na het verwijderen van een melanoom in mijn arm kreeg ik begin 2025 te horen dat er uitzaaiingen in mijn longen zaten en dat die uitzaaiingen afkomstig waren van dat primaire melanoom uit 2015. Op dit moment neem ik deel aan een fase 3 studie in het AvL. Hoewel ik niet weet welke immuunbehandeling ik krijg, mijn arts weet dat trouwens ook niet, is het of een monotherapie met Pembroluzimab of een combinatie therapie met Fianlimab en Cemiplimab, twee typen monoklonale antilichamen. Fianlimab heeft trouwens nog geen marktgoedkeuring in Europa.

### **Hoe ik erachter kwam dat ik melanoom had?**

In december 2015 kreeg ik een glazig rood bultje op mijn linkerarm. Ik vertrouwde het niet en ben naar de huisarts gegaan. Daar werd toen vrij laconiek op gereageerd en de noodzaak van verwijderen werd niet gevoeld. Ik heb toch gevraagd of het weggehaald kon worden voor onderzoek, omdat ik het niet vertrouwde. Twee dagen na Kerst werd me meegedeeld dat ik een atypische melanoom had, een melanoom die niet op een melanoom lijkt, maar er wel een is. Ik was super ongerust, omdat mijn vrouw dat jaar ervoor aan kanker was overleden en ik vreesde dat mijn zoon er helemaal alleen voor zou komen te staan.

Gelukkig werden er na de operatie later geen uitzaaiingen vastgesteld en kwam ik onder controle bij een dermatoloog. Na een jaar kreeg ik wel het vertrouwen terug dat het goed zat en hield het me niet meer zo bezig. Na 10 jaar gaf de dermatoloog aan dat ik wel met de controles kon stoppen, tenzij ik me ongerust zou blijven maken. In het voorjaar van 2025 voelde ik een bultje in mijn rug. Omdat ik dat bultje altijd voelde wanneer ik op een keukenstoel zat ben ik naar de dokter gestapt met de vraag of ze het kon verwijderen. De dokter



## **"Ik wilde wat met mijn kennis gaan doen en kwam zo bij de Stichting Melanoom terecht."**

dacht aan een vetbultje en maakte zich niet direct ongerust; ik vertrouwde het weer niet helemaal en de dokter ging akkoord met mijn verwijderverzoek.

Na wat 'gesnij' vond de huisarts dat ik toch beter naar een chirurg kon gaan. In het ziekenhuis gaf de chirurg aan dat het bultje er goed uit zag, maar voor de routine wel onderzocht zou worden. Twee weken later kreeg ik bericht dat er een afspraak met de oncoloog stond ingepland. Nog steeds wist ik niet wat er aan de hand was. Een paar dagen later vertelde de oncologisch chirurg van het ziekenhuis mij dat de bult in mijn rug zeker een uitzaaiing was van het primaire melanoom uit 2015.

### **Wat gebeurde er na de constatering dat ik opnieuw melanoom had?**

Er werd mij een donker scenario geschetst, waarbij meegedeeld werd dat immunotherapie zeker niet de heilige graal was: "Bij veel mensen slaat het niet aan en de bijwerkingen liegen er ook niet om". Twee dagen later bleek uit de PET-scan dat ik uitzaaiingen in de longen had en dat een van die tumoren al erg groot was. De week daarop heb ik contact gezocht met het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis en heb ik gevraagd of mijn medische dossier daarnaar toe mocht worden gestuurd. De oncologisch specialist van het AvL gaf aan dat ik inderdaad ernstig ziek was, maar dat er desondanks diverse behandelingsmogelijkheden waren.

Er werd mij hoop geboden. Ze gaf aan dat immunotherapie goed zou kunnen werken, de kans daarop groot was en dat de bijwerkingen mee zouden kunnen vallen. Een Trial werd voorgesteld waar ik graag gebruik van wilde maken. De specialist gaf wel aan dat ik snel moest starten, omdat de progressie bij mij dat gebod. Gelukkig kon ik na goedkeuring van de farmaceutische firma, die over de Trial gaat,

op 1 mei starten. De stand nu: Ik heb nu 4 scans gehad en de tumoren zijn enorm geslonken of verdwenen. De bijwerkingen: Jammer genoeg werkt m'n bijnier en schildklier niet goed meer. Daar is wel goede medicatie voor, al was het in het begin lastig om een goede hormoonbalans te vinden. Bij een tekort aan bijnierhormonen door stress of griep heb ik soms ineens veel te weinig energie en moet ik bijslikken. Verder zijn er weinig andere klachten en functioneer ik goed.

### **Wat mij nu energie geeft?**

Ik wil altijd dingen precies weten en toen ik in aanraking kwam met de immunotherapie wilde ik weten hoe het immuunsysteem in mijn lichaam werkt. Ik ben erop gaan studeren en raakte geboeid. Na mijn uitgebreide studie vertelde ik mijn verpleegkundig specialist in het AvL dat ik iets met die opgedane kennis wilde doen. De verpleegkundig specialist maakte mij toen attent op de Stichting Melanoom. Nadat ik met de Stichting contact opgenomen had, ben ik gelijk lid geworden. De verhalen van de lotgenoten spreken me erg aan en geven ook steun. Ik vind het achteraf jammer dat ik al niet jaren eerder de stichting heb leren kennen. De komende tijd wil ik mij inzetten om de kennis over immunologie voor mijn lotgenoten begrijpelijk te maken. Weten dus wat er zich allemaal in je lichaam afspeelt. Via Melanoomnieuws zal ik in de toekomst hierover schrijven, want sinds februari jl. ben ik lid van de redactie en ga ik meeschrijven.

### **Wat ik graag lotgenoten wil meegeven**

Houd zelf een vinger aan de pols. Door mijn aanhouden werd het niet op een melanoom lijkende bultje op mijn arm op tijd verwijderd en door het 'vroeg' signaleren van de eerder genoemde uitzaaiing kon erger worden voorkomen. Mij helpt het om te begrijpen wat er in mijn lichaam gebeurt. Door mijn inzicht in het immuunsysteem maak ik keuzes die het immuunsysteem mogelijk helpen beter te werken. Zo let ik bewust op mijn voeding, maar ook op mijn stressniveau en mijn bewegingspatroon.



**"Houd zelf een vinger aan de pols en vertrouw op je intuïtie."**



## Het ABC van het immuunsysteem

Nieuwe rubriek

**Omdat bij de behandeling van melanoom immunotherapie heel centraal staat, is het zinvol om te weten hoe het immuunsysteem is georganiseerd en hoe het in ons lichaam werkt. Wat is het antwoord van ons lichaam op een ontspoorde kankercel? Wanneer en waarom valt ons immuunsysteem soms ook goede cellen aan? Deze rubriek is bedoeld om laagdrempelig meer duidelijkheid te brengen in de bijna ondoorgrondelijke immunologie-wereld. In dit nummer van Melanoomnieuws allereerst een inleiding.**

### Inleiding

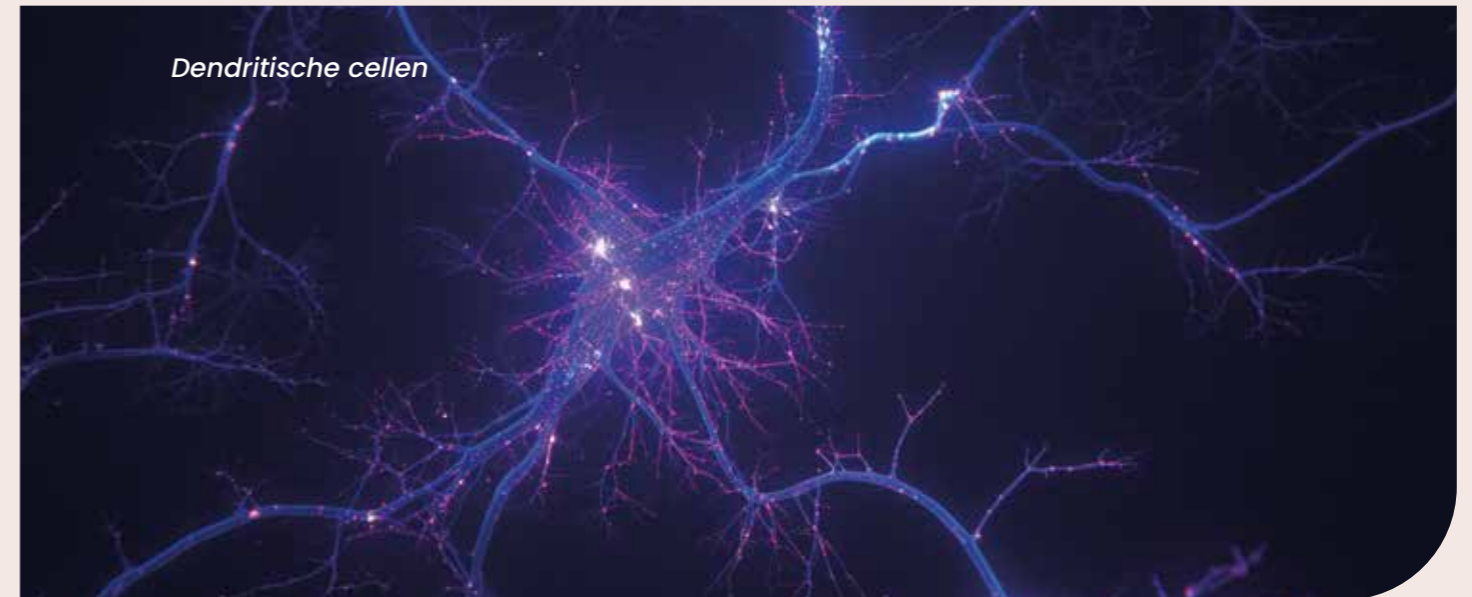
Het lichaam wordt op verschillende manieren bedreigd en je zou kunnen spreken van buiten- en van binnenkomend onheil. Dat van buitenkomend onheil zijn de micro-organismen en het van binnenkomend onheil zijn kankercellen, maar ook de cellen die na verloop van tijd hun diensten hebben bewezen en moeten worden opgeruimd; werk voor het immuunsysteem.

Het immuunsysteem bestaat uit 2 delen: Het aangeboren deel heb je als standaarduitrusting vanaf geboorte meegekregen en kan onmiddellijk reageren op binnenkomende ziekteverwekkers, maar mist het vermogen om een grotere aanval volledig en definitief af te slaan.

Het andere, aangeleerde deel, ontwikkelt zich gedurende het leven door contact te maken met ziekteverwekkers. Door er daarna op te reageren en de gegevens op te slaan. De twee delen werken nauw met elkaar samen.

Het van buitenkomend onheil zijn virussen, bacteriën, eencelligen, prionen (vreemde eiwitten), schimmels en parasieten. Voor het gemak spreken we van micro-organismen. Micro-organismen bevatten stoffen, eiwitten, die door het immuunsysteem worden opgemerkt als lichaamsvreemd, waar dan actie op moet worden ondernomen. Deze stoffen noemen we antigenen (antibody generator).

Een bacterie zelf is geen antigeen, maar de eiwitten van dit micro-organisme die een reactie oproepen zijn dat wel. De reactie komt in de vorm van anti-eiwitten: de antilichamen of antibody's. Deze antilichamen worden bij immunotherapie ingezet, maar daarover later



meer. Wanneer de antibody's aan de antigenen vastklikken worden de ziekteverwekkers een prooi voor de witte bloedcellen, maar soms al eerder zonder tussenkomst van deze antilichamen. Dat laatste komt door het feit dat micro-organismen enorm afwijken van het eigen materiaal en daardoor gemakkelijk zijn te herkennen.

### Hoe is dit alles georganiseerd?

Het lichaam heeft een huid die ziekteverwekkers buiten de deur houdt. De huid is bijna ondoordringbaar en door het uitscheiden van stoffen, zoals zweet, krijgen de ziekteverwekkers ook geen kans om zich te vermeerderen. Toch zijn we kwetsbaar, omdat niet overal een dikke huid ligt. De ogen, mond, neus, darmen, urinewegen, geslachtsorganen en de longen hebben een meestal slechts een cellaag dikke scheiding tussen binnen en buiten.

Deze epitheellaag (buitenste laag) scheidt slijm af waarin een viertal typen stoffen zitten om de micro-organismen aan te pakken. Die stoffen doen trouwens ook hun werk als de barrières om wat voor reden worden doorbroken. Wanneer dat het geval is, komt het immuunsysteem in actie, al kun je zeggen dat de uitgescheiden stoffen al onderdeel van het immuunsysteem zijn.

Ook kunnen witte bloedcellen door het epitheel van de longblaasjes al in de buitenruimte aan de slag gaan, voordat er echt sprake is van het passeren van dat epitheel. Wanneer de ziekteverwekker eenmaal binnen is, kan het aangeboren immuunsysteem gaan samenwerken met het aangeleerde immuunsysteem, om zo tot een volledige en afdoende oplossing te komen.

### Richten op van binnenkomend onheil

Om het eenvoudig te houden schrijven we hier nu verder alleen over de aanpak van kanker en later toegespitst op melanoom. Kanker is het dus van binnenuit komend onheil en vraagt een andere aanpak dan voor de van buiten komende micro-organismen. Kankercellen lijken ook al wijken ze af nog steeds op eigen materiaal en daardoor moeilijk op te sporen.

Wat kanker veroorzaakt is divers. Maar wat wel overeenkomt, is dat bij alle kankercellen de genetische basis is veranderd. Er ontstaan fouten in het DNA (de code verandert door mutaties en herschikking van het DNA). Bij melanoom is het een mutatie die optreedt onder invloed van het zonlicht. De cellen zijn na deze mutatie(s) minder in toom te houden, delen heel snel en hebben het eeuwige leven, omdat ze niet verouderen. Er bestaan vele typen afweercellen om de kankercellen aan

te pakken en ze te doden. Alleen de belangrijkste typen hier om een overkill aan informatie voor te zijn.

Wanneer er ergens in het lichaam een kanker-cel ontstaat, zal dat worden gesignaleerd door de afweer. De kankercellen produceren namelijk lichaamsvreemde eiwitten (door de genetische verandering), zowel op het oppervlak van de cel als in het inwendige. Doordat de kankercellen eiwitten uitscheiden, beschadigd raken en doodgaan, worden ze opgemerkt door cellen in dienst van het immuunsysteem en deze gaan daarmee aan de slag. Want niet iedere kankercel heeft het eeuwige leven.

**Dendritische cellen**

Het 'vreemde materiaal' wordt opgegeten. Voor het opmerken van de kankercellen zijn er overal in het lichaam dendritische cellen (een speciaal type witte bloedcel). Ze 'eten' stukjes van de kankercel en de eiwitten die deze hebben geproduceerd 'op'. Dat doen ze ook met bacteriën, maar we beperken ons hier tot de kankercel. De dendritische cel (DC), een cel met veel uitlopers, waardoor deze een groot waarnemingsoppervlak heeft, neemt na het opnemen van de kankereiwitten een bolvorm aan en begeeft zich via de lymfebanen naar de lymfeknopen. Lymfebanen zijn een door het hele lichaam vertakt buizenstelsel, dat je kunt vergelijken met bloedvaten, maar dan zonder de rode bloedcellen en bloedplaatjes.

De lymfeknopen zijn orgaantjes waar de lymfevaten uit het weefsel op uitkomen. In deze knopen begint een uitermate belangrijk intern proces. Op het celoppervlak van de DC's komen eiwitten tot expressie die informatie over de opgegeten kankercel geven. Met die informatie gaan dan andere gespecialiseerde immuuncellen aan de slag en wordt de aanval op de kankercellen en de eventuele kankergewellen (tumoren) ingezet. De dendritische cellen zijn de spil in het afweersysteem, omdat zij de aanval op de kankercellen gaan organiseren. Dat doen ze door training en activering. Een nog nieuw experimenteel wapen in de

strijd tegen kanker is het vermeerderen van dendritische cellen en deze laden met de vreemde (kanker) eiwitten, waarna een vaccinatie volgt.

**Tip: Stel je vraag over Dendritische cellen aan AI en er volgt een schat aan extra informatie. Wel de bronnen controleren!**

**Volgende keer: De werking van het immuunsysteem in de lymfeklieren.**

# Behoeftetepeiling achterban is van start

**Behoeftetepeiling achterban is van start**

**Wat hebben mensen met melanoom en**

**oogmelanoom werkelijk nodig? Niet wat**

**beleidsmakers denken, maar wat patiënten**

**en naasten zelf ervaren. Die vraag staat**

**centraal in de behoeftetepeiling die Stichting**

**Melanoom deze maand heeft gelanceerd.**

**En die vraag begon bij de mensen die het**

**het beste weten: ervaringsdeskundigen.**

**Van oproep naar werkgroep**

Vorig jaar deed Stichting Melanoom een oproep aan haar achterban met een belangrijke vraag: wie wil meebepalen wat mensen met melanoom écht nodig hebben? Vier betrokken mensen reageerden: Jacqueline, Mark, Wenda en Astrid. Zij zijn allemaal ervaringsdeskundig, vertegenwoordigen zowel huid- als oogmelanoom, en vormen nu de werkgroep Behoeftetepeiling. Onder begeleiding van projectleider Helma Dollevoet gingen zij aan de slag. Hun taak: meedenken over de vragen in de peiling, meekijken naar de eerste resultaten en inzichten delen die de koers van Stichting Melanoom voor de komende drie jaar mede bepalen. Alles online, in hun eigen tempo, verspreid over enkele maanden.

**Een fijn afgebakend project**

Voor mensen die leven met melanoom is energie een kostbaar goed. De belaste tijd van de werkgroep was daarom bewust compact gehouden - ongeveer acht tot tien uur in totaal. Een van de deelnemers verwoordde het zo: "Door mijn behandelingen kan ik niet zoveel hulp bieden als ik wil, maar dit was een fijn afgebakend project. Ik vond het fijn zo mijn steentje te kunnen bijdragen voor Stichting Melanoom." Die betrokkenheid, ook vanuit een moeilijke persoonlijke situatie, tekent de spirit van de werkgroep. En het resultaat mag er zijn.

**Bijna 300 reacties**

Sinds de lancering van de behoeftetepeiling hebben al bijna 300 mensen de vragenlijst ingevuld. Een bijzonder resultaat, zeker in zo'n korte tijd. De peiling is bedoeld voor iedereen die melanoom van dichtbij kent: mensen die nu in behandeling zijn, mensen die melanoom hebben gehad, mensen die leven met uitge-

zaaide ziekte. Maar ook voor mensen die het van dichtbij meemaken: de naasten. De werkgroep denkt vooruit. Want de uitkomsten van deze peiling zijn niet het eindpunt, maar het beginpunt. Zoals een van de vrijwilligers het treffend verwoordde: "Laat wat niet kan achter je en richt je samen op wat in de toekomst wél mogelijk is. Onderzoek de mogelijkheden en buit ze uit." Die blik vooruit is precies wat Stichting Melanoom met deze peiling beoogt: keuzes maken op basis van echte ervaringen, voor iedereen die nu of in de toekomst met melanoom te maken krijgt.

#### **Doe ook mee**

De behoeftepeiling is open tot en met 3 mei 2026. Heb jij melanoom of oogmelanoom? In welke vorm of stadium dan ook? Of ben jij de naaste van iemand met melanoom? Dan is jouw ervaring waardevol. De vragenlijst is volledig anoniem en duurt ongeveer 15 minuten. Vul de vragenlijst in via: [stichtingmelanoom.nl/peiling2026](https://stichtingmelanoom.nl/peiling2026)

Wil jij in de toekomst ook bijdragen aan projecten zoals deze? Meld je aan als vrijwilliger via: [vrijwilligerscoordinator@stichtingmelanoom.nl](mailto:vrijwilligerscoordinator@stichtingmelanoom.nl)

---

**Elk jaar krijgen meer dan 8000 mensen de diagnose melanoom en ruim 200 mensen oogmelanoom. Hoe meer mensen meedoen aan de peiling, hoe beter zicht we krijgen op wat echt nodig is!**

---



Wenda



Mark



Jacqueline





**Stichting  
Melanoom**

## ***Luister***

***Luister eens  
met volle aandacht  
zonder dat je iets  
terug verwacht***

***Zonder oordeel  
loyaal  
zonder onderbreking  
naar mijn verhaal***

***Want echt luisteren  
is oprecht zijn  
het is iemand zien  
in zijn pijn.***

