

Marianne: “Niet meer vlugvlug maar genieten van alles wat je kan doen!”

In 2000 ontdekte ik dat een moedervlek op mijn bovenarm van kleur veranderde. Maar we waren net verhuisd van Frankrijk naar België, had 2 kindjes van 1 en 3 en die moedervlek, daar had ik even geen tijd voor, hoor!

Toen ik na een aantal maanden toch naar de dermatoloog ging, sneed zij mijn vlekje op datzelfde moment eruit. Het werd opgestuurd en een week later kwam het verdicht: het was een melanoom. De dermatoloog zou een afspraak maken in het ziekenhuis van Leuven om de plek waar de moedervlek gezeten had, wat verder uit te snijden.

Een week later moest ik naar het ziekenhuis waar een arts-assistent weleens eventjes dit klusje zou klaren. Er stonden 5 studenten te kijken en de arts-assistent vertelde heel trots dat het de eerste keer was dat hijzelf mocht snijden ... De Professor kwam nog even kijken of alles goed ging en zei zachtjes tegen de ‘jongen’ want dat was hij voor mij: je hebt in inches afgetekend in plaats van in centimeters’. Ten opzichte van zijn medestudenten wilde hij geen gezichtsverlies lijden, en veranderde hij dus niets en sneed gewoon heeeeeeel veel weg. 15 jaar ben ik boos geweest op die jonge arts omdat hij mijn bovenarm verziekt had.



5 jaar lang moest ik heel vaak naar de dermatoloog, en één keer per jaar kreeg ik een echo van alle lymfeklieren en een radio van de longen. Toen zei men dat de kans dat het terug zou kunnen, zo klein was geworden (5%) dat echo en radio niet meer hoefde. Wel ging ik nog trouw elk jaar naar de dermatoloog.

In april 2016 voelde ik een knobbeltje links van mijn rechterschouder. Alarm! Knobbeltje! Naar de huisarts. Die geloofde niet dat het iets ernstigs zou zijn. Ik zei: Geef me toch maar een verwijzing voor een echografie. En inderdaad, die man zag dat het knobbeltje bevloeid was (er ging bloed doorheen). Hij zei dat ik een MRI moest laten maken. Gedaan maar ook dat kon geen uitsluitsel geven. Het moest eruit. Ook dat gebeurde. De assistent van de chirurgie (die ondertussen op zwangerschapsverlof was) vertelde ons dat het een uitzaaiing van melanoomkanker was en dat dat erg was. Dat het misschien al in mijn longen zou zitten. Pats!! Achteraf bleek hij gelijk te hebben, maar dit viel erg rauw op ons dak omdat wij nog steeds hoop hadden dat het toch niks zou zijn ... Pet-CT-scan was de volgende stap. Er daar kwam het verdicht: Er zat een metastase in mijn long, in een spier in mijn bovenbeen, in mijn bot in het bovenbeen. Ik ontdekte er zelf nog twee in mijn hals een week later. Op dat moment besepte ik dat de arts-assistent in 2000 misschien we mijn leven gered had ... Als die melanoom veel eerder teruggekomen was, was de technologie veel minder ontwikkeld geweest en had ik veel minder kans op overleving gehad ...

Nu was er bijvoorbeeld doelgerichte therapie en immuuntherapie. De Professor stelde voor om met dat laatste te beginnen: vemurafenib en cobimetinib. Mijn eerste pillen heb ik genomen op het vliegveld van Zaventem want we gingen naar Canada en van de Professor mocht dat gewoon doorgaan. Alle mogelijke bijwerkingen heb ik afgewerkt in Canada, het programma hebben we moeten aanpassen vooral vanwege de zon (je wordt

allergisch voor de zon van die pillen) en de vermoeidheid. Maar het was een topvakantie! En de twee knobbeltjes in mijn hals werden al heel snel steeds kleiner ...

Eenmaal weer thuis viel het tegen: alles was zo vermoeiend. Gelukkig heb ik een eigen bedrijf en kon ik mijn werktijden verminderen door gewoon geen nieuwe klanten meer te nemen. Tegen al mijn toenmalige klanten heb ik gezegd: ik factureer een maand niet en na die maand zien we of ik het aankan of niet. Iedereen accepteerde mijn deal (yes !!) en mede daardoor kon ik het gewoon!! Ik geef Franse les aan kleine groepen dus ik zit, praat en luister ... ik hoef geen fysiek werk te leveren. Maar vaak was ik s avonds wel te moe om nog te koken, of had ik zelfs geen boodschappen gehaald. Heel veel kwam neer op de kinderen en mijn man.

Eind september bleek de scan schoon te zijn! Dus met goeie moed doorgedaan met de pillen en tweemaandelijks PET-CT-scans (die vanaf december zonder contrastvloeistof moesten gebeuren, omdat ik daar allergisch voor werd). In februari vond de Professor het tijd voor een jaarlijkse MRI van mijn hoofd. Er bleek een plekje te zijn, maar waarschijnlijk zou dat niks zijn (in juni 2016 was datzelfde plekje door een andere radioloog bestempeld als 'witte hersencel'). Een controle-MRI 2 maanden later. Aai, het plekje bleek toen verdubbeld in grootte en er waren er nog een paar. Binnen een week hadden we het actieplan van het ziekenhuis onder ogen. Daarbij hadden wij onze twijfels en gingen voor een second opinion in een ander ziekenhuis. Daar stelden ze voor wat wij ook in gedachten hadden en hup, dezelfde middag nog lag ik aan het infuus: pembrolizumab immuuntherapie. Daarbij stereotactische (lokale) radiotherapie van het hoofd. En een hele serie vitamines, ijzer, keppra ... Ondertussen had ik 10 uitzaaiingen in mijn hoofd waarvan de grootste 2 cm was.

Toen we op weg naar het ziekenhuis waren voor de 5^e en laatste radiotherapie (juni 2017), kon ik in de auto ineens niet meer spreken. Ik kon niet vertellen wat ik wilde. Bon, we waren op weg naar het ziekenhuis, dus dat kwam goed uit. Daar bleek dat één uitzaaiing was gaan bloeden en er veel oedeem omheen zat. Heel veel ging langs mij heen, ik kon de mensen niet verstaan of volgen, maar ik kon wel gewoon nadenken. De neurologe had me verteld dat de grootste uitzaaiing inderdaad in mijn spraakgebied lag (boven mijn linkeroor) dus dat klopte dan wel... We kregen Medrol mee en mijn man mocht me weer mee naar huis nemen. De fijne motoriek van mijn rechterarm was weg, af en toe voelde de linkerkant van mijn gezicht raar, ik heb blijkbaar hele rare dingen gezegd en gedaan die avond en mijn man en kinderen zijn erg bang geweest dat ik zo zou blijven ...

Maar nee hoor, Medrol is goud waard!! De volgende dag ging het alweer een stuk beter en gingen we weer naar de Professor op controle. Die regelde een afspraak met de neurochirurg voor het geval mijn situatie zou verslechteren. Ondertussen leefde ik van het innemen van een medicijn naar het innemen van een ander medicijn en dan weer iets eten en dan juist weer niks eten. Zeer vervelend.

MRI eind juni, oh zo spannend!! En ja, de uitzaaiingen waren verkleind en er waren geen nieuwe te zien!! We waren op de juiste weg!! Bijna iedere week bloedprikken om de ontstekingswaarden in de gaten te houden. Die zomer hebben we van scan naar scan geleefd en na iedere goeie scan even weg om het te vieren en te genieten!! De pet-CT in augustus was schoon en om het af te maken de MRI eind augustus ook!!

'De crisis is over. We zitten weer in rustiger vaarwater', dat zei de professor ...

Nu zijn we met veel pillen kunnen stoppen, ik heb alleen nog Pembrolizumab, Kepra en vitamine B en C. Deze therapie gaat me veel beter af dan de doelgerichte therapie van vorig jaar: ik heb zoveel meer energie en veel minder bijwerkingen ! Ik slaap wel nog steeds mijn 10 uur per nacht en ik word nog steeds regelmatig weer op mijn plek gezet als ik teveel wil en doe...

Mijn man en ik hebben ons ingeschreven voor 2raise2climb, om samen op een tandem de Alpe d'Huez op te fietsen in juni komend jaar. Een mooie uitdaging! Ondertussen gaan we door met ons goed informeren over huidige en toekomstige therapieën, kritisch blijven naar voorstellen van de professor en genieten zoveel als het kan...

*Kun je het niet alleen?
Doe het samen!*



Ik wens iedereen heel veel moed, doorzettingsvermogen en kracht toe. De wonderen zijn de wereld nog niet uit en de medische techniek gaat met sprongen vooruit ...