



CROWNE PLAZA HOTEL ANTWERPEN – ZATERDAG 25 JANUARI 2020 – WWW.MELANOOMPUNT.BE

1

VOOR ALTIJD BIJ ONS

Saskia

Sylvia

Evy

Ilse









2



EEN GEHAAKT KRAANVOGELTJE VOOR IEDEREEN
BEDANKT VEERLE, DIANE, ANN, JEANNINE EN FLOOR

3



State of the Union

NOUN

(vrij vertaald) Een jaarlijkse toespraak in januari waarbij we even terugblikken, uitleggen wat we plannen, een dankjewel geven al al wie ons steunt en vooral, waarbij we elkaar steunen en in de ogen kijken met een wens: “blijf gezond en kom op, we gaan ervoor!”

4

INTEGRALE KIJK OP DE BELEVING VAN CONTACTEN VAN MELANOOMPATIËNTEN STADIUM IV MET ZORGVERSTREKKERS

UGENT prof. Paul Gemmel
UZ GENT prof. Vibeke Kruse
MELANOOMPUNT Lieve en Luc

Masterproeven studenten
Management en beleid van
Gezondheidszorg
- Elien Vermeulen
- Janne Stieners

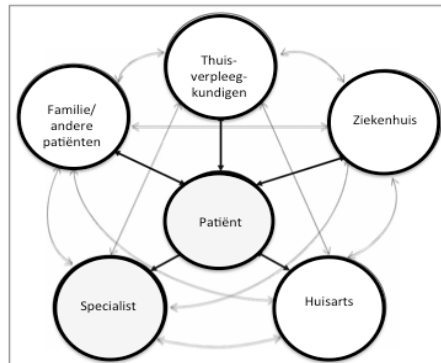
6 STADIUM IV

4V EN 2M

6 ZIEKENHUIZEN

3 TARGET
2 IMMUUN
1 CHEMO

2 – 6 JAAR ZIEK



Beleving door patiënten
en naastbetrokkenen

5

BELIEVE IT OR NOT.. Zo kan het dus ook !

MAANDAG

09:45 Vertrek thuis (oef, weinig file)
11:00 Inschrijving balie
11:30 Op Radiologie aangekomen voor PET-CT scan. Telefoontje op mijn gsm, afkomstig van oncologie die, anticiperend, suggereren om later in de namiddag al op consultatie te komen bij de oncoloog, zodat het eerder geplande bezoek van volgende donderdag deze namiddag al zou kunnen doorgaan
11:35 Bloedafname bij radiologie in functie van de vooruitgeschoven consultatie oncoloog in de namiddag (die bloedafname moet immers voor de PET-CT gebeuren)
11:40 Geplande PET-CT scan (nog steeds nuchter)
13:30 Lunch (eindelijk)
14:30 Geplande dermatologie-ingreep (biopsie), uitslag en bespreking gepland voor binnen twee weken
15:30 Consultatie bij oncoloog, met resultaatbespreking PET-CT (inclusief rapport radioloog)
→ Minimale Scanxiety!
16:15 Op weg naar huis (oef, gelukkig nog geen file)
17:15 Thuis

DONDERDAG

Gepland bezoek aan UZ en oncoloog niet meer nodig want reeds maandag gebeurd. Vrije dag dus !

6

BEGELEIDING VAN MELANOOMPATIËNTEN KAN AANZIENLIJK BETER



- LANG WACHTEN
- SCANXIETY
- VOLDOENDE TIJD BIJ ONCOLOOG
- AFSTEMMEN VAN TIJDSHEMA'S
 - patient – ziekenhuis
- MEER INFORMATIE
- MEER ONCO-COACHES EN PSYCHOSOCIALE HULP
- BELANG VAN CONTACTEN MET LOTGENOTEN

7

Onze sponsors



Met steun van
Kom op tegen Kanker



8



[GOEDE DOELEN](#)
[ACTIES](#)
[VRIJWILLIGEN](#)
[VRAGEN](#)

[GOEDE DOELEN](#)
[ACTIES](#)
[VRIJWILLIGEN](#)
[VRAGEN](#)



[Home](#) / [Acties](#) / Haken tegen huidkanker

CUPCAKES VOOR OMA

Ten voordele van Melanoompunt vzw

[CUPCAKES](#)
[GEZONDHEID](#)
[KANKER](#)
[MELANOOM](#)

HAKEN TEGEN HUIDKANKER

Ten voordele van Melanoompunt vzw

[KANKER](#)
[MELANOOM](#)

Een burn-out als gevolg van mijn poging om mijn lot niet te aanvaarden heeft me in de richting van amigurumi gestuurd. Door te haken en met de steun van collega's, vrienden en familie kon ik me rektrekken aan mijn creaties die met veel enthousiasme werden onthaald. De opbrengst is voor de vzw melanoompunt omdat ik veel steun heb gehad aan deze vriendengroep waar altijd wel iemand klaarstaat om je op te vangen wanneer het effe niet lukt

Waarom dit goed doel?

Ik ben 2 jaar geleden zelf geconfronteerd met deze onwaarschijnlijke ziekte en ben enorm geschrokken van de miskenning van deze kanker

Steun jij onze cupcake actie?

Sinds 2017 vecht mijn mama tegen uitzaaiingen van melanoomkanker. Eerder dit jaar werd er al een tumor uit de hersenen verwijderd en vorige week nog één uit de buik. Als familie kunnen we niet veel betekenen op medisch vlak, maar door cupcakes te bakken voor de warmste week van Stubru willen Beate en ik toch ons steentje bijdragen.

We kozen melanoompunt.be als goed doel van maandag tot en met 20 december 2019. De cupcake kost 3 euro en je kan ze ophalen in de Stubru winkel.

Geef je bestelling door via michele.goosema@melanoompunt.be

Veel liefde en alvast bedankt!



9

Trooper - Melanoompunt vzw

[Hoe kan jij trooperen?](#)
[Zoek troopervereniging](#)
[Word troopervereniging](#)
[Blog](#)
[FAQ](#)
[Contact](#)

Trooperinkomsten van Melanoompunt vzw

Voor elke aankoop die jullie via onze Trooperpagina doen, ontvangen wij een percent op jouw aankoopbedrag. Al die percenten samen zijn onze trooperinkomsten.

CDE	Totaal
E26	€26
E24	Bevestigd
E2	Onder beoordeling
E0	Afgewezen



POWERED BY TROOPER

AAH, DAAR BENT U! NOG IEMAND DIE AAN MELANOOMPUNT VZW DENKT. SUPER BEDANKT!



€26

€0

€2000

Zoek jouw favoriete shop

Categorieën

Download me en vergeet Trooper nooit meer

10



Ontmoetingsdag
warm aanbevolen voor alle
melanoompatiënten
en hun naastbetrokkenen

MINDFULNESS ALS ZELFZORG BIJ KANKER
KENNISMAKING MET PRAKTIJK EN WETENSCHAPPELIJKE EVIDENTIE

INEKE VAN MULDER, UZ BRUSSEL
KATLEEN VAN DER GUCHT, KU LEUVEN

UITGEBREIDE GELEGENHEID TOT DELEN,
PRATEN EN LEREN VAN ELKAAR'S ERVARINGEN

Zaterdag 14 maart 2020 om 14 u
Ontvangst vanaf 13u30, praatcafé na de uiteenzetting
locatie: Park Inn by Radisson
Martelarenlaan 36, 3010 Leuven

Organisatie: Patiëntenvereniging Melanoompunt vzw
Inschrijven is noodzakelijk via inschrijvingsformulier op de website.

Inschrijven
vanaf
vandaag

NEEM EEN AANTAL FLYERS MEE
EN LAAT ZE ACHTER OP PLAATSEN
WAAR MELANOOMPATIËNTEN KOMEN

11

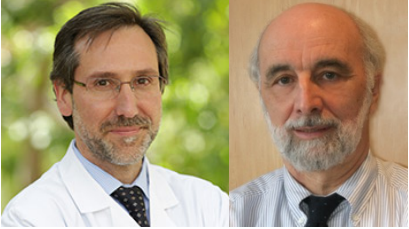
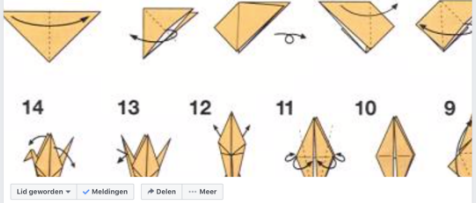
SAVE THE DATE – 19 MARCH 2020
"Let's celebrate immunotherapy" (open event)
Chaired by Prof. B. Neyns

Special guests:

- Prof. Antoni Ribas (immunotherapy development UCLA, USA)
- Prof. Thierry Boon (immunology & genetics, UCL, Belgium)
- 6 testimonials from patients who survived advanced melanoma
 - Kacie King, Melanoompunt vzw
- Panel discussion with the Minister of Health, Maggie De Block

Timing: 10:30 – 14:00
Location: Plaza Hotel, Brussel



Melanoompunt
Group (Private)
Communiceren als je zelf
Info
Discussie
Aankondigingen
Leden
Evenementen
Video's
Foto's
Bestanden

Lid geworden Meldingen Delen Meer

12



Ontmoetingsdag
warm aanbevolen voor alle
Melanoompatiënten
en hun naastbetrokkenen

**BOEIENDE WANDELZOEKTOCHT
IN HET STENEN MANHATTAN VAN GENT**



**UITGEBREIDE GELEGENHEID TOT
LUISTEREN, DELEN, PRATEN**

Zaterdag 25 april 2020
van 13u tot 17u
Het Pand, Gent (met rondleiding)

INSCHRIJVEN VANAF FEBRUARI



13

Familiedag in Zoo Planckendael op 27 juni 2020




14

Bewegingsdag in de Westhoek op 19 september 2020



15

Stichting 2climb2raise

wil mee
vriend van
2 raise

Kun je het niet alleen? Doe het samen!

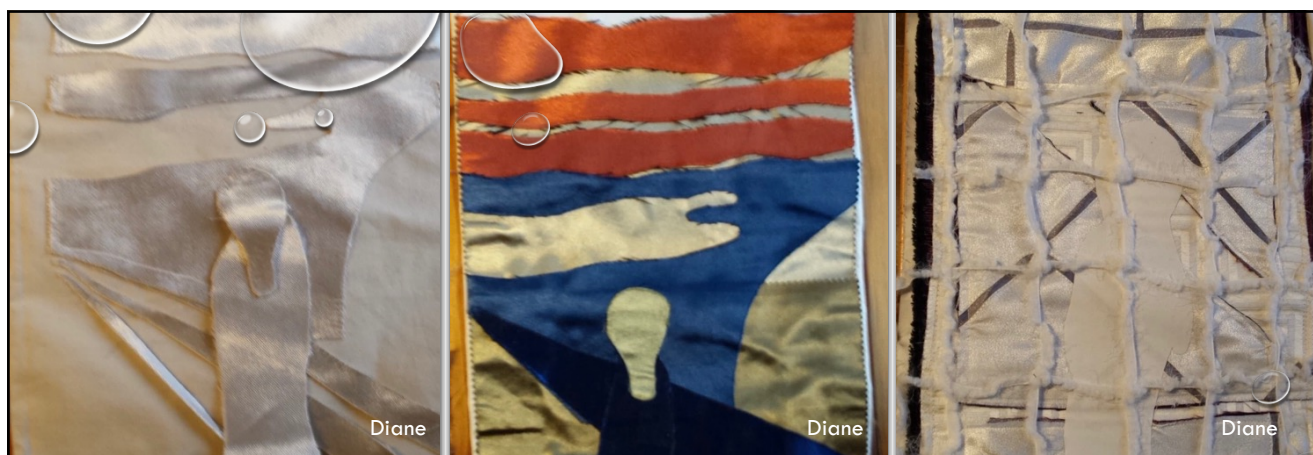
2 MELANOOMPUNT DEELNEMERS AAN ONZE BEWEGINGSDAG HEBBEN BESLOTEN OM DEEL TE NEMEN AAN 2CLIMB2RAISE

16

Conférence en ontmoeting met Bert Kruismans in Hasselt op 21 november 2020



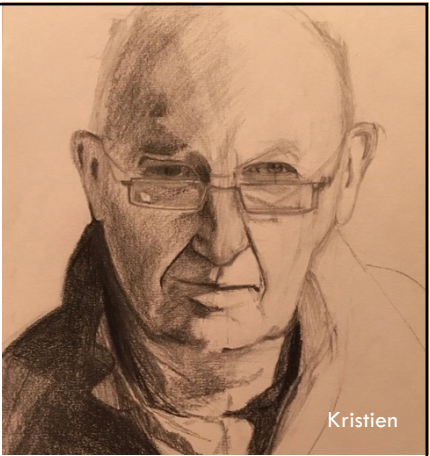
17



**OPROEP:
MELANOOMPUNT
ARTS & CRAFTS**

18







OPROEP: MELANOOMPUNT ARTS & CRAFTS

19

3. Vertegenwoordigen – Samenwerken

Melanoompunt vzw wil melanoompatiënten en hun naastbetrokkenen vertegenwoordigen en betrekken bij alle organisaties die met melanoompatiënten bezig zijn. In het bijzonder streven we naar samenwerking met:

- Kankerverenigingen van oncologen, chirurgie en dermatologie die melanoom als medische specialiteit hebben
- Dermatologisch-dermatologische centra in ziekenhuizen die actief zijn in diagnosestelling en/of behandeling van melanoom
- Onderzoeksinstituten die studies voeren:
 - op medisch, ethologisch, psychosociaal of organisatorisch vlak
 - op de beleving van therapieën en medicatie in het zorgnetwerk van de patiënt en naastbetrokkenen
- Kankerverenigingen zoals Kom op tegen Kanker en Stichting tegen Kanker
- Internationale netwerken zoals MPNE (Melanoma Patient Network Europe) en melanoom patiëntenorganisaties in het buitenland (bv. Stichting Melanoom Nederland)
- Internationale fora waar nieuwste ontwikkelingen en inzichten en resultaten van klinische studies op vlak van melanoom worden voorgesteld
- De farmaceutische industrie die nieuwe medicatie voor melanoombehandeling op de markt brengt, waarbij de vereniging zich steeds volledig onafhankelijk opstelt in het algemeen belang van de Belgische melanoompatiënten
- Overheidsinstanties en mutualiteiten die invloed hebben op onder andere terugbetalingsmodaliteiten voor behandeling van de ziekte

Actuele info over al onze activiteiten en samenwerkingen op www.melanoompunt.be

Contact

Via het contactformulier op onze website www.melanoompunt.be

e-mail: info@melanoompunt.be

Melanoompunt vzw ook heel actief op Facebook

neuvverichten pagina en besloten groep



Vrijwilliger worden?

Ben je zelf een logistiek of naastbetrokkene en wil je graag deel uitmaken van ons gemotiveerd team of meewerken aan de organisatie van een van onze volgende evenementen? Aanrad niet om ons via een van bovenstaande kanalen te contacteren!






Mitsubishi Electric - Vlaanderen - december 2019
Vlaanderen - december 2019

Melanoompunt



Melanoompunt is een erg gewaardeerde vorm van huisarts.

Melanoompunt vzw is de Belgische, onafhankelijke vereniging voor melanoompatiënten én hun naastbetrokkenen die logistiek samenbrengt, informeert, vertegenwoordigt, hun belangen behartigt en hen ondersteunt bij alle aspecten van hun strijd tegen deze levensbedreigende ziekte.

Alle info op www.melanoompunt.be

Wat is melanoom?

Melanoom (kanker) of maligne melanoom is een specifieke vorm van huidkanker die ontstaat in de pigmentcellen (melanocyten) van de opperhuid.

De melanoomkankercellen van de onoploselijke huidtumor kunnen zich op termijn via het lymfiesysteem en/of de bloedbaan van het lichaam verspreiden naar andere plaatsen op de huid, naar lymfeklieren, maar ook naar andere organen zoals bv. de lever, de nieren, de blaas, de longen en zelfs naar de hersenen. Deze nieuwe tumoren op afstand worden uitzaaiingen of metastasen genoemd.

De mate waarin de melanoomkanker is uitgezaaid wordt uitgedrukt in stadia, gaande van stadium I (lokale huidtumor in de opperhuid) tot stadium IV (de kanker is dan uitgezaaid naar verder afgelegen huddelen, lymfeklieren en/of organen). De behandelingsprognose, prognose en overlevingskansen van de patiënt zijn natuurlijk sterk afhankelijk van het stadium waarin de ziekte zich bevindt.

voor en door
melanoompatiënten
en hun naastbetrokkenen

Behandelingen

In een vroeg stadium wordt een lokaal melanoom doorgaans chirurgisch verwijderd.

Indien een melanoom in een later stadium uitgezaaid voorkomt, is dit een zeer ernstige diagnose. Gelukkig hebben recente innovatieve medicijnen en behandelingen, zoals doelgerichte therapieën (die kankercellen vernietigen), immunotherapieën (die het eigen immuunsysteem activeren om kankercellen te doden), tot veelbelovende resultaten geleid. Een deel van deze nieuwe medicijnen wordt goedgekeurd in België en kunnen dus terugbetaald worden.

Actuele info over de ziekte en haar behandelingen op www.melanoompunt.be.

Onze missie

Melanoompunt vzw is een onafhankelijke patiëntenvereniging die bestuurd wordt door melanoompatiënten en naastbetrokkenen. Ons enthousiast en gedreven team van vrijwilligers heeft drie hoofddoelen:

1. Informeren

Patiënten met melanoom en hun naastbetrokkenen hebben in de eerste plaats behoefte aan begrijpbare, accurate en actuele medische informatie over de ziekte, het ziekteverloop, de verzorging en de beschikbare behandelingsopties (inclusief klinische studies).

De website www.melanoompunt.be is het hoofddoel waarlangs deze informatie ter beschikking wordt gesteld.

Om ervoor te zorgen dat deze algemene medische informatie steeds betrouwbaar en accuraat is werkt Melanoompunt vzw nauw samen met MBO (Belgian Association of Dermato-Oncology) welke fungeert als medische adviseur voor onze patiëntenvereniging.

Melanoompunt vzw organiseert infosessies in combinatie met ontmoetingsmomenten en een jaarlijkse studiedag. Daar worden nieuwe inzichten (medisch, psychologisch en anderszins) uitgewerkt door experts en nadien besproken met de deelnemers.

Melanoompunt vzw verspreidt accurate informatie maar is niet medisch bevoegd. Niettegenstaande deze informatie dus als een hulpmiddel en onder geen enkele omstandigheid als vervangend doktersadvies.

2. Elkaar ondersteunen

Een diagnose van een (uitgezaaid) melanoom komt vaak als een donderdag bij heldere heren. De meeste patiënten ondergaan in de eerste weken en maanden een rollercoaster aan gevoelens, gaande van totale ontzending en angst tot hoop, verdriet en moedeloosheid. Een informeel contact met logistiek kan bijdragen om negatieve gevoelens te helpen omvallen in hoop, doorzettingsvermogen, strijdust en hoop.

Op verschillende locaties in het land organiseren we daarom ontmoetingsmomenten, enkel toegankelijk voor melanoompatiënten en hun naastbetrokkenen. Zo willen we hen de mogelijkheid bieden om elkaar te ontmoeten, van gedachten te wisselen en ervaringen te delen.

Informatie over ontmoetingsmomenten en getuigenissen van melanoompatiënten zijn beschikbaar op onze website www.melanoompunt.be.

Melanoompunt biedt ook ondersteuning via sociale media:

- Een Facebook pagina [melanoompunt.be](https://www.facebook.com/melanoompunt.be) voor berichten van de vereniging
- Een besloten Facebook groep melanoompunt jaarlijkse logistiek en naastbetrokkenen vrijlogistiek al veilig met elkaar kunnen communiceren over alles wat hen kan helpen in hun strijd tegen de ziekte.

20

NEEM EEN AANTAL NIEUWE FOLDERS MEE
EN LAAT ZE ACHTER OP PLAATSEN
WAAR MELANOOMPATIËNTEN KOMEN

En dit mogen we zeker niet vergeten:



DANK AAN ALLE AANWEZIGEN

- Melanoompatiënten en Naastbetrokkenen
- Sprekers
- Zorgverleners
- Vrijwilligers
- Steunverleners en Sponsors

EN ALLEN DIE DOOR OMSTANDIGHEDEN ER NIET
KONDEN BIJ ZIJN

21



22

SAVE THE DATE :

ZATERDAG

23

JANUARI

2021





**MELANOOM
STUDIEDAG**

INFOSESSIES OVER
LYMFGE OEDEEM, KANKER EN WERK,
UPDATES OVER DE BEHANDELING VAN STADIUM 3 EN 4,
MEDISCHE BEELDVORMING
EN EEN EXTRA LANGE SESSIE
ROND HERSENMETASTASES

25 januari 2021
van 9u tot 16u30 met aansluitend nieuwjaarsreceptie 2021

Crowne Plaza hotel Antwerpen
Gerard le Grellelaan 10 - 2020 Antwerpen

Vooraf inschrijven via www.melanoompunt.be is noodzakelijk!
Faciliteiten en sessies worden gratis aangeboden aan patiënten en naastbetrokkenen.
Inschrijving via de website, of e-mail naar info@melanoompunt.be, of telefonisch op 0483 74 56 06.
Organisator: Patiëntenvereniging Melanoompunt vzw - informatie via www.melanoompunt.be

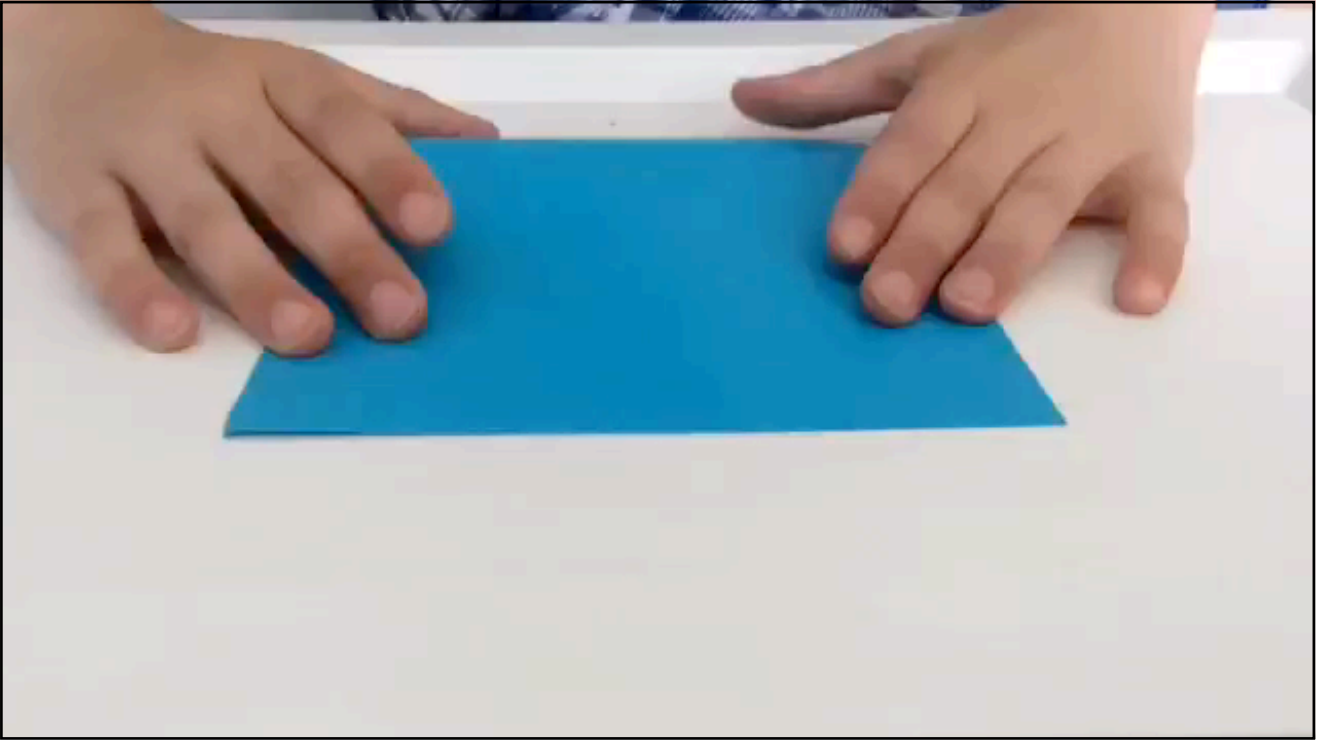
Melanoompunt vzw is een veldwijd onafhankelijke patiëntenvereniging voor en door melanoompatiënten en hun naastbetrokkenen. Meer dan 6000 leden in België.









25