



Editie 1 jaargang 1
December 2020

Dag allen, dag patiënt, dag naast-betrokkene.

Je leest nu het eerste nummer van het tijdschrift van Melanoompunt. Wat is de voorgeschiedenis van 'Melanoompuntjes'? Wel, sedert het ontstaan van de groep Melanoompunt in 2016 heeft er een reeks van ontmoetings-, bewegings- en studiedagen voor patiënten en naastbestaanden plaatsgevonden. Deze activiteiten boden ons de kans om elkaar te ontmoeten rond een thema. Deze traditie is echter sedert maart 2020 verstoord door het Covid 19-virus. Het is niet meer veilig om samen te komen.

De bestuursleden zijn echter niet bij de pakken blijven zitten. De woorden van minister Vandenbroucke: "We laten jullie niet los." klonken in onze oren. We namen ons voor om de band tussen allen te onderhouden. Ja, maar hoe? Toen ontstond het idee van een tijdschrift.

Denise Serré, Marianne Bosman, Lieve Lijnen en Lieven Debbaut gingen rond de computer zitten om zo een redactiecomité te vormen. Hun eerste product kreeg een digitale vorm, maar het is de bedoeling dat het tijdschrift vanaf volgend jaar ook gedrukt wordt. Deze uitgave kregen jullie via de e-mailadressen die we kennen van de inschrijvingen. Het tweede nummer zal,

indien jullie dat willen, op de post gaan. Daarom zouden wij jullie in dat geval, willen vragen je postadres door te mailen naar melanoompuntjes@melanoompunt.be. Natuurlijk worden die gegevens geheel volgens de GDPR-regels behandeld!

De huidige editie heeft de naam 'Melanoompuntjes' gekregen. Vinden jullie dat een geschikte titel? Of hebben jullie een origineler voorstel? Helpen jullie meedenken aan ons tijdschrift? Aarzel niet om jullie ideeën te sturen naar de redactie!

Met een sterke titel zijn we reeds een heel eind op weg, maar we hebben ook inhoud nodig. Intussen zijn er al enkele patiënten die hun medewerking toegezegd hebben. We staan echter open voor elke bijdrage: verhalen, gedichten, knutselwerken, tekeningen, laat maar komen. We zijn nieuwsgierig om jullie opmerkingen bij dit eerste nummer te vernemen. Aarzel niet om ons aan te schrijven op Melanoompuntjes@melanoompunt.be Het tijdschrift is er voor jullie, maar zo ook zeker door jullie. Veel leesplezier ! Tot nummer twee!

Denise, Lieve Marianne en Lieven, de redactieraad.





Waarom Melanoompunt belangrijk is.

Het is mei 2005 en ik ben opgenomen in het ziekenhuis. De weg is van twijfel over een verdacht vlekje via de huisarts, huidspecialist en chirurg naar de ziekenkamer gelopen. Tussen de onderzoeken door strompel ik in de gang, verdeeld tussen hoop en wanhoop. Wat staat me te wachten, blijft er nog een leven voor me - en zo ja, welk leven?



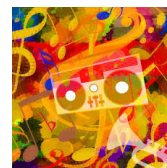
*Daar zie ik een exemplaar van **Leven** op een rekje liggen. Tot dan toe voelde ik me niet geroepen om*

het tijdschrift van de Vlaamse Liga Tegen Kanker in mijn handen te nemen. Ik ben echter holderdebolder toegetreden tot de groep van de kankerpatiënten en zo hoor ik hun lijfblad te lezen. De man op de omslag raakt me: Dirk Van Esbroeck. Hoe is het mogelijk! De zanger van de liedjes die me zo aanspraken wanneer ik ze op de radio hoorde, heeft prostaatkanker. (Ik gebruik de verleden tijd, toen voelde ik alsof ik nooit meer een lied zou horen.)

Tja, prostaatkanker is geen melanoom, maar toch... deze man heeft net zoals ik een verpletterende diagnose gekregen. Maar, zo lees ik, hij staat reeds verder, hij heeft al een behandeling achter de rug. Ik hoor nog de chirurgische messen slijpen voor mij op de achtergrond. Wat vertelt Dirk Van Esbroeck verder in het interview? "Ik voél me niet een zieke man. Ik kan reizen en blijven optreden. Professioneel bezig blijven, dat is

werkelijk een godsgeschenk. Muziek maken, creatief bezig zijn geeft mij veel voldoening en moed."

Ah zo, deze man heeft kanker gehad, zijn toestand is stabiel en hij maakt opnieuw plannen? Als hij erdoor heen spartelt, wel, dan ik ook. Het was net alsof ik een pact met hem sloot: hij leeft verder, dan leef ik ook verder.



De woorden uit zijn lied 'Ik en mijn broer en Giuseppe' blijven bij mij galmen: "We konden niet zomaar gelaten staan wachten op betere tijden". De song beschrijft wel de Italiaanse mijnwerkers die naar België getrokken zijn, maar zijn we niet allen op zoek naar een toekomst?

In november 2006 stellen de artsen een metastase vast, waardoor ze de lymfeklieren in mijn linker lies wegnemen. Maar ik laat de moed niet zakken - Dirk Van Esbroeck is nog te horen op de radio. Het pact dat Dirk en ik stilzwijgend gesloten hebben, trekt me door de moeilijke dagen. De woorden: 'Ik en mijn broer en Giuseppe' zijn 'ik en mijn soortgenoten en Dirk Van Esbroeck' geworden.

Op 23 mei 2007 hoor ik de nieuwslezer melden: "De Vlaamse zanger met Zuid-Amerikaanse roots Dirk Van Esbroeck is overleden na een slepende ziekte.". Dat is niet mogelijk! Hij mag niet sterven! Het pact mag niet verbroken worden. Nu blijf ik alleen over met mijn ziekte en....mijn soortgenoten. Maar waar zijn mijn soortgenoten? In de media hoor ik nauwelijks iets over huidkanker, maar vooral: ik ken niemand bij wie huidverkleuringen hun toekomst verduisteren.



Maanden, jaren loop ik op zoek naar ondersteuning, uitwisseling en begrip. Ik kan er toch niet alleen voor staan. Er moet toch een platform voor melanoompatiënten bestaan. In okt. 2016 zie ik dan een affiche van <Melanoompunt>. Blijkbaar bestaat er dan toch een vereniging speciaal voor mensen zoals ik.



15 oktober 2016. Met schuchtere pas ga ik de zaal in in de Gentse Zebrastraat. Daar vind ik waar ik zo lang naar gezocht heb. Sedert die dag heb ik opnieuw 'Ik en mijn broer en Giuseppe' gevonden. Ze heten wel geen Giuseppe maar wel: Marianne, Lieve, Kacie, Tom, Luc, Kristine, Denise, Kris,.. . Het zijn mensen die in dezelfde schuit als ik zitten. Bij hen kan ik terecht.



“We konden niet zomaar staan wachten op betere tijden”

<https://www.youtube.com/watch?v=nxIXtjBc9hE> -
Indien deze link niet werkt, kopieer hem dan in je browser en open hem daar-

En daarom moeten we alles op alles zetten voor Melanoompunt

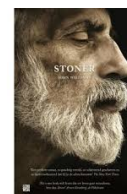
Lieven



Een nieuw initiatief:



Tegenwoordig zitten we veel thuis, we willen best graag bewegen maar buiten is het koud en de fitness is dicht ... dus lezen is dan een mooi alternatief. We willen jullie graag daarmee helpen en dus dachten we een bibliotheek op te zetten, met boeken die wij zelf thuis hebben liggen en waarvan wij denken dat jullie ze ook leuk of interessant zouden vinden. In eerste instantie gaan we een dertigtal boeken presenteren en dan kunnen jullie een boek uitzoeken. Dat wordt jullie dan opgestuurd (als jullie je adres geven, waar volgens de laatste GDPR-regels mee omgegaan wordt natuurlijk). Je leest het rustig, neemt alle tijd die je nodig hebt en daarna stuur je het weer terug. (als je slim bent, heb je de verpakking bewaard). Je zal wel de portokosten terug moeten betalen of het boek bij mij terug komen brengen en dan krijg je een koffie op de koop toe en kun je meteen een ander boek meenemen. Misschien wordt het een mislukking, misschien groeit het uit tot een heuse boekenclub met - misschien virtuele- boekbesprekingen ... Ik ben benieuwd !!



Marianne

Agenda (onder voorbehoud)



Januari:	Virtuele studiedag
April:	Zoektocht door Gent
Mei:	Mindfulness (Leuven)
Juni:	Familiedag
September:	Bewegingsdag
December:	Voeding (Hasselt)

Kraanvogels verbinden ons als lotgenoten binnen **Melanoompunt** en we hebben al geleerd om ze te vouwen. In deze donkere herfstsdagen en moeilijke tijden door corona kunnen we misschien onze kraanvogels gebruiken als lichtpunt voor de feestdagen. Wat dacht je van onze geliefden en vrienden te verrassen met een mooie kraanvogel om deze periode op te fleuren?

Hier zijn enkele suggesties:

- een schilderwerkje of tekening
- een wenskaart met kraanvogel
- een borduurwerkje of patchwork
- Een hout- of glasbewerking
- Kerstboomversiering



Laat je gaan in je fantasie en creativiteit! En wil je ons mee laten genieten van je verwezenlijkingen, maak dan gerust een foto en zet die op de besloten facebookpagina van Melanoompunt.

Lieve



Wandelen in coronatijden

Pats boem! Midden maart. Een virtuele aardverschuiving. Een pandemie komt op ons af. Een pandemie - een woord dat ons aan de pest in de donkere middeleeuwen doet denken - klopt aan de deur. Men doet open maar winkels, cafés, restaurants gaan dicht.

Sportwedstrijden, culturele evenementen en concerten worden afgelast. Onze ontmoetingsdag rond mindfulness gaat niet door.

De lockdown is een feit.

'**Blijf in uw kot!**' wordt de mantra van onze politici.



Toch nog een lichtje in de duisternis. Fietsen of wandelen in je bubbel wordt aangeraden als heilzaam voor je mentale welzijn. Nu was fietsen niet mijn ding dus dan maar wandelen. Ik schrijf hier uitdrukkelijk 'was', want ondertussen ben ik wel een fervente fietsster geworden. Maar dat is een ander coronaverhaal.

Het dorp waar ik woon leent zich tot mooie natuurwandelingen: in mijn achtertuin heb ik Heverleebos en het Zoet Water, een paar kilometer verder het Meerdaalwoud en het natuurgebied 'De Doode Bemde' en wat verder op het Brabants Haspengouws plateau.



We starten in het bos. In de beginne was alles nog grijs en grauw en winters maar elke dag verder komt er meer groen in het kleurenpalet. Kijk eens hoe de zon speelt op de kale stammen, een meesterwerk van fijn kantwerk.

Elke dag meer groen tot we op een morgen uitroepen: '*Daar is de lente, daar is de zon. Bijna ...*'. Neen we roepen het niet uit, wij zingen het uit.





Maar zoals je weet mooie liedjes duren niet lang. Na het bos ontdekken we de verre horizonten en weidse vergezichten van het Brabants Haspengouws plateau, ingesneden door het water van de Dijle, de Ijse en de Voer.

Vanaf dit plateau zie je heel duidelijk de Leuvense skyline: het medisch complex van de Gasthuisberg, de toren van IMEC, het Philips

gebouw en eenzaam en alleen het torengedouw van UCLL.

Wat ons nog meer bekoort is het mondriaans lappendeken van het landschap, prachtige gele velden afgeboord met donker bruine braakgronden en tussen land en lucht een rode streep van een trage zonsondergang. Een gratis kleurenfestijn.

We stappen langs trage wandelwegen tussen kleurrijke klaprozen, korenbloemen, hyacinten en anemonen .



Zoals corona in de zomer even op vakantie was, zo gingen wij met onze uitgebreide bubbel van twaalf naar letterlijk hogere bloemenvelden om ons gouden huwelijksjubileum te vieren in Sankt Moritz Zwitserland. Daar werden we geconfronteerd met natuur van een ander kaliber.

Je loopt over uitgestrekte alpenweiden, langs diepe meren en rotsachtige berghellingen, om de top te bereiken en beloond te worden met een adembenemend uitzicht.

Verwondering en grote dankbaarheid om dit samen met kinderen en kleinkinderen te mogen beleven, als bekroning van vijftig jaar samenzijn.

Onze vakantie eindigde wel lichtjes in mineur, ziek teruggekeerd, gelukkig geen covid maar een doodgewone verkoudheid.

Zoals in het lied *'Die kat kwam weer, die kon niet langer wacht. De kat kwam weer de volgende...'* zo kwam ook corona in de herfst terug. Nog actiever dan in de lente en wéér moesten we in ons kot blijven. Wandelen of fietsen was terug het advies van onze beleidsmakers.





We zijn dan maar naar onze eerste liefde teruggekeerd 'het bos'. Herfst. Een ware kleurenexplosie: groen, geel, oranje en rood in oneindige variaties. Wolkenformaties schuiven voorbij.

Nu op zoek naar paddenstoelen. Paddenstoelen doen me terugdenken aan de sprookjeswereld waarin boskabouters, nimfen en heksen onze kinderlijke fantasie opwekten. Maar jammer genoeg lieten zij zich niet zien of was ons geloof niet groot genoeg?

Maar wat we wel ontdekten was poëzie verstopt tussen de bomen. Een gedicht trok meteen onze aandacht, het was opgedragen aan Astrid.

Astrid, een jonge tiener en dochter van de fietsenmaker van het dorp, overleed vorig jaar aan melanoom .

Sneeuwhart (voor Astrid)

Woorden leken koud en krachteloos
onmacht dwarrelde rond in de leegte
van gemis en niemand vond troost
voor dit meedogenloos gemis

tot we jou zagen lachen in de sneeuw
duizend sterren fonkelden in lucht
ze zullen je nu omarmen waar je bent
en schijnen naar wie je achter liet

Het 'in uw kot blijven' heeft ons naar buiten gelokt en ons dichterbij de natuur gebracht. Deze ervaringen wil ik met jullie delen in woord en beeld .
Ik hoop dat ook jij ervan geniet.

Denise en Erik

November 2020 – voor de ganse fotoreportage klik op deze link:

<https://www.youtube.com/watch?v=inZ8-xcqtuY>

Indien deze link niet werkt, kopieer hem dan in je browser en open hem daar.



Sneeuwhart (voor Astrid)

woorden leken koud en krachteloos
onmacht dwarrelde rond in de leegte
van gemis en niemand vond troost
voor dit meedogenloze verdriet

tot we jou zagen lachen in de sneeuw
duizend sterren fonkelden in de lucht
zij zullen je nu omarmen waar je bent
en schijnen naar wie je achter liet



Hoe overleef ik een MRI?

Afgelopen vrijdag ben ik terug onder de MRI-scan geweest voor een "Full body scan". Terwijl ik op de tafel lag, heb ik tijd gekregen om te denken over hoe het best de scan door te maken. Wat doe je best vooraf? Het zijn slechts tips: de arts schrijft voor, ik geef suggesties.

1. Lees **geen** boek van Stephen King, zoals '**Misery**'

(Paul heeft een verkeersongeval gehad en is door Annie in huis genomen.)



"(Annie) "Het was een strijd om je naar mijn auto te krijgen, dat kan ik je zeggen. Ik ben wel sterk, maar de sneeuw was heup diep. Je was buiten bewustzijn, wat goed uitkwam. Ik heb je het huis ingesleurd en op je bed gelegd. Je hebt geschreeuwd, maar ik wist dat je ging leven. Wie zal sterven schreeuwt niet. Maar de volgende dagen ben je bijna gestorven - een maal toen ik je spalken aandeed en eenmaal toen je bijna weggleed. Ik heb je moeten reanimeren."

Ze bloosde bij de herinnering, en Paul herinnerde het zich ook. Hij herinnerde zich dat haar adem vies rook, alsof er iets gestorven had in haar.

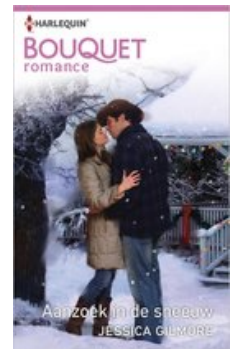
"Nu moet je rusten", Paul, zei ze terwijl ze opstond van haar stoel en aanstalten maakte om de kamer te verlaten. "Je moet terug op krachten komen." "De pijn" zei Paul, "Mijn benen doen vreselijke pijn."

"Natuurlijk doen ze pijn. Wees geen klein kind. Over een uur kan je een pijnstillert krijgen." (...)

Maar lees een boek van Jessica Gilmore, zoals: **Aanzoek in de sneeuw**

"Zo, doe mij maar een flinke bel witte wijn. 'Flora plofte neer op de lage leren stoel en leunde voorover, waarbij ze met haar voorhoofd een paar keer tegen de salontafel bonkte. Ze ging weer rechtop zitten en zakte onderuit. 'Alsjeblieft, 'voegde ze eraan toe toen ze zag dat Max haar vragend aankeek.

'Rotdag?' Hij stak een hand op en een ober gleed moeiteloos tussen de mensenmassa door naar hun tafeltje. Ze hadden een plekje in een hoek gekozen, een beetje weg van de drukte. Flora had zonder succes wel een uur naar de ober kunnen zwaaien, maar Max kreeg het moeiteloos voor elkaar. Of het nu ging om taxi's, obers, upgrades van een vlucht. Het was gewoon niet eerlijk.



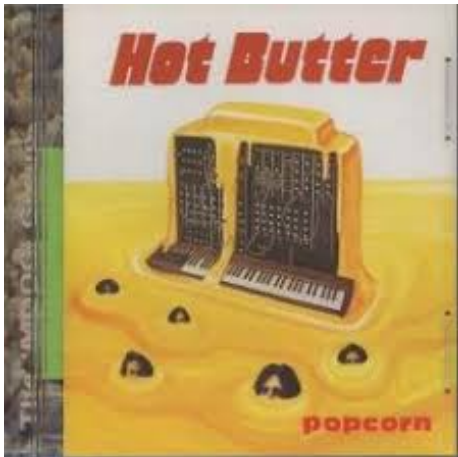
Flora wachtte ongeduldig tot ze haar verhaal af kon maken, terwijl Max de drankjes bestelde. (...)"



2. Luister **niet** naar 'Pop Corn' van **Hot Butter**.

https://www.youtube.com/watch?v=uS3_SgILyy8

-Indien deze link niet werkt, kopieer hem dan in je browser en open hem daar-



Wist je dat ...?

Je onze vereniging kunt steunen zonder dat je het iets kost? Melanoompunt is aangesloten bij 'Trooper'. Dankzij deze charitatieve formule wordt een percentage van het bedrag dat je besteedt bij de vele aangesloten webshops (zoals Bol.com, Coolblue, Decathlon, Lidl, Krefel, Torfs, etc.) doorgestort naar ons. Het enige wat je moet doen, is via Trooper je favoriete webshop kiezen. Je merkt er verder niks van ! Het geld dat we zo verzamelen, komt ten goede aan de werking van Melanoompunt.



Marianne

Maar luister naar natuurgeluiden (vogels, zee, bos, water, slapen, wind,...)

<https://www.youtube.com/watch?v=W4nciv2EVhU>

-Indien deze link niet werkt, kopieer hem dan in je browser en open hem daar-



Lieven



*Moge deze kraanvogel
jou lang leven, vrede
en geluk brengen in
deze moeilijke kersttijd*

