



Editie 5 jaargang 2

December 2021

Melanoompuntjes

Welkom in deze vijfde editie van Melanoompuntjes

Jingle bells, jingle bells... Zijn de sokken opgehangen? Staat de kerstboom klaar? Of ben je liever weg van al die festiviteiten? Eén ding staat vast, het is winter en die tijd gebruiken om even uit te blazen, doet extra deugd met onze goed gevulde volgende editie van Melanoompuntjes.

We bieden een gevarieerd programma; een vlot te lezen medisch artikel, een getuigenis, een interview met de dochter van een patiënt en met een verpleegkundig consulent (ook wel onco-coach genoemd), een verhaal, een inspirerende voettocht en een verslag van de ontmoetingsdag op 6 november II. Voor elk wat wils.

We willen blijven groeien, artikels aanbieden, rubrieken vormen waarin veel informatie te vinden is, in een andere rubriek weer wat meer amusement of een mooie getuigenis. Jij kunt daar deel van uit maken.

Laten we in verbinding blijven, zeker in deze onzekere tijden waar we nog steeds niet zeker weten of we elkaar echt kunnen ontmoeten, hoe goed ook gepland, gevaccineerd of gemondmaskerd.

Zo kunnen we van Melanoompuntjes een ontmoetingsplaats maken waarin elk verhaal telt, in de groep of individueel. Er is steeds iemand die luistert. Misschien worden we zo elkaars onco-coach tot op zekere hoogte.

Getuigenissen, voorstellen, ervaringen, gedichten, reis- of andere verhalen, als je de drang voelt, vecht er niet tegen, deel het op melanoompuntjes@melanoompunt.be

Alvast warme winterdagen gewenst!





“Ik steek er toch altijd een stukje van mijn hart in.”

Interview met Marleen S. – verpleegkundig consulente* in het GZA St. Augustinus te Wilrijk. * Het kan ook onder een andere term genoemd worden, bijv oncologisch (onco-) coach.

Laten we de zorg van ‘ons’, melanoompatiënten eens bekijken van een andere kant. Deze van zorgverleners bijvoorbeeld. Eén persoon is wel zeer betrokken met onze zorg. Mijn vragenlijst laat ik hier voor wat het is en laat liever Marleen aan het woord:

Ontstaan van de functie

“De functie is ontstaan naar aanleiding van het spijtige feit dat het aantal melanoompatiënten toeneemt, we meer behandelingen kunnen toedienen zoals doelgerichte therapie en immunotherapie. Meer behandelingen betekent ook meer opvolging van de patiënten en de mogelijke nevenwerkingen van de therapieën. Om hierop vlot in te kunnen spelen werd deze job in het leven geroepen zodat de patiënt terecht kan bij iemand die hem/haar kan geruststellen of nog extra met de arts overlegt. Telefonisch zijn we sneller bereikbaar en kunnen hulpverlening bieden.”

Rode draad in ons verhaal

“Ik ga bij de patiënten langs in het dagziekenhuis of ben aanwezig bij de consultatie bij de oncoloog. Kort na een eerste consultatie overloop ik zeker bij de patiënt of hij/zij alles begrepen heeft. Vaak is het nodig om sommige dingen nog eens uit te leggen, wat er nog te gebeuren staat, afspraken zeker goed in te plannen, ... want die eerste informatie is nogal overweldigend, net als de patiënt nog heel wat te verwerken heeft. Samen met hem/haar en eventueel de partner, als die erbij is, overloop ik de brochure.”

“Achteraf, wanneer de patiënt weer thuis is, kan hij/zij mij opbellen. Vaak komen dan pas veel vragen naar boven. Of helpen bij een probleem. Als het nodig is, vraag ik informatie bij de behandelend oncoloog of een collega. In dit ziekenhuis hebben we veel geluk dat de communicatie heel open is. Ik zal altijd iemand vinden die kan helpen. Ik contacteer soms ook zelf patiënten als we merken dat ze het moeilijk hebben of we bezorgd zijn over hun situatie.”

“Ik ben ook aanwezig op de MOC (Multidisciplinair Oncologisch Consult). Voor de dermatologische patiënten is dat om de veertien dagen. Hier



worden vooral nieuwe patiënten besproken. Verschillende disciplines komen hier samen; de oncoloog, de dermatologen, de radioloog, de nuclearist (interpreteert de P.E.T.-scan), anatopatholoog (analyseert de biopsieën onder de microscoop).

Niet enkel het melanoom wordt bekeken, ook hoe snel er moet gehandeld worden, of de sociale kant aandacht behoeft, een specifieke voorgeschiedenis ... kortom hier wordt al veel informatie verschaft.”

Studies

“Hiermee heb ik minder binding. Studies kunnen beschouwd worden als een extra behandelingsoptie waar je eventueel voor in aanmerking komt. Zelf maak ik wel even kennis met deze patiënten maar ze hebben een eigen studieverpleegkundige die hen van nabij opvolgt.”

Eigen ervaringen

“Ik doe dit werk voor de dermatologische als ook voor de digestieve patiënten. Het is een heel afwisselend werk, mijn dagen zijn goed gevuld.

Wat ik heel fijn vind, is dat ik het traject helemaal kan meelopen. Het is zeker fijn als de patiënt geneest. Als de therapie goed verdragen wordt. Daar tegenover staat dan dat het altijd droevig is als er iemand overlijdt. Ik bouw toch een band op met hen, soms ook met de partners. Ik zie heel veel mensen en bij iedereen is de band wat anders. Ook al is het professioneel, ik steek er toch altijd een stukje van mijn hart in.”

We praten nog even over de lijn die iemand zou trekken bij de behandeling; *wanneer is het genoeg? Hoe lang probeer je ‘zoveel mogelijk’?* Het gaat dan over de kwaliteit van het leven en waardig afscheid kunnen nemen, van je naasten en van het leven zelf. En dat is voor iedereen anders, ook al heeft iedereen een grote levenswens.

Ze geeft ook aan dat het belangrijk is om te blijven vragen, ook al is het voor de zoveelste keer. En met je arts een open communicatie te houden.

Het lijkt mij een zeer dankbare job maar of ik ze zelf zou willen doen? In elk geval vind ik het *geweldig* dat ze er is. Ze verwijst ook nieuwe melanoompatiënten door naar Melanoompunt omdat ze er de juiste en volledige informatie vinden.

Ik wil eindigen met iets wat een patiënt haar schreef: “Wat zou ik doen als ik jou niet had?” Ik wens alle lotgenoten zo iemand toe.

Anne-Mie Knaepen





Mijn kleine Camino van Conques tot Cahors



15 jaar geleden bezocht ik samen met mijn zwaar zieke vriendin Elisabeth het bedevaartsoord Santiago de Compostella. Nu loop ik een stukje van de Chemin de Saint-Jacques-de Compostelle. Deze staptocht draag ik op aan haar in herinnering aan onze vriendschap.

Ik stap ook als eerbetoon voor alle melanoompatiënten waarvan we afscheid hebben moeten nemen en in mijn rugzak draag ik ook de pijn en de onzekerheid van allen die vechten tegen deze ziekte.

Het maakt niet uit welke reden je hebt om de Camino te lopen. Sommigen stappen in de voetsporen van de pelgrims uit religieuze overtuiging. Voor anderen is het een spirituele reis op zoek naar zingeving. Nog anderen maken de

tocht voor het historisch erfgoed of zijn op zoek naar sportief avontuur.



De Camino kan niet vergeleken worden met een gewone trektocht. Je stapt immers in de voetsporen van de miljoenen pelgrims die ons zijn voorgegaan.

Zo kan je slapen in de abdij van Sainte-Foy in Conques en in verwondering staan voor het timpaan waarop het Laatste Oordeel uitgebeeld wordt.





De sint Jacobsschelp , verweerde stenen kruisen en steenmannetjes vergezellen je op de weg.

In sommige kerken krijgen pelgrims drank en versnaperingen aangeboden (accueil des cheminants). Vaak vind je heerlijk koel water en met wat geluk ook brood in een mand langs de weg met een vrije bijdrage. Je kan even tot rust komen in oude romaanse kerkjes...



De pelgrimsweg is uitgebouwd rond de GR65. En zoals het een GR betaamt, maakt het wandelpad allerlei omwegen en verkiest het een steile klim met een mooi uitzicht boven een rustige wandeling.

De weg is af en toe zwaar, soms wel lang en zo laat op het wandelseizoen komen we niet veel andere pelgrims tegen. We stappen over warm asfalt, over fijne kiezelsteentjes maar ook over rotsblokken, langs lieflijke paadjes tussen het groenste gras.

Maar nergens ligt het pad bezaaid met rozen. Soms protesteert een heup of een knie en moet je op je tanden bijten en weer verder, stap voor stap.





De Camino staat symbool voor het leven. De weg gaat op en neer. Ieder stapt op zijn eigen ritme. 's Middags voelen we ons als God in Frankrijk met "du pain et du fromage de chèvre". En dan terug op pad.

Heerlijk is het wanneer je erin slaagt om in het 'hier en nu' te wandelen, genietend van al het moois dat de natuur ons biedt. Ongelooflijke land-

schappen. Je bewandelt Romeinse wegen, je komt eeuwenoude paden tegen, je doorkruist lieflijke dorpen, je steekt rivieren en bruggen over.



Zo bereik je de ruige landschappen van de Causses waar je stapt tussen weiden, stenen muurtjes, mysterieuze dolmens en prachtige herdershutten (Cazels).

Een beetje verder infiltreert het regenwater het hart van de rotsen en vormt een waar netwerk van ondergrondse riviertjes.

Het landschap wordt terug lieflijker om te eindigen met een lange, steile afdaling naar Cahors, genesteld in een van meanders van de Lot. De route eindigt – voorlopig toch – op de beroemde Valentré brug.



Deze acht dagen hebben me dichterbij mezelf gebracht. Er blijft een gevoel van grote dankbaarheid dat ik mijn stukje Camino heb mogen lopen samen met twee mensen die me lief zijn.

‘Moge het jullie allen goed gaan’,

Denise Serré



Buurman, wat doet u nu?

Vandaag had ik het gevoel in de schoenen van Kath Luyten te staan. Ik heb me ondergedompeld in het bestaan van een boeiende persoonlijkheid. Mag ik je de geëngageerde jonge vrouw die ik geïnterviewd heb voorstellen: Michèle Goosens.



Michèle is daarbij de fiere moeder van een dochttertje dat 2 jaar en 4 maanden oud is. Maar tijdens het gesprek heb ik vernomen dat ze nog andere taken vervult. Ze is een steun en toeverlaat voor haar ouders en broer. Haar ouders worden al een dag ouder, maar ze blijven de verantwoordelijkheid dragen voor hun zoon met een beperking. Velen kennen haar voor de acties voor het goede doel die ze organiseert. Kan je het nog behappen? Laat me het eens één voor één overlopen:

Eerst haar dochttertje. Beate is twee jaar en vier maanden. Ze kan wel eens koppig zijn, dat herkent elke ouder wel. Maar ze is zeer zeker een schattig dochttertje die de toekomst toelacht.

Zo is het niet voor de broer van Michèle. Hij heeft een beperking en woont nog bij zijn ouders. Michèle neemt momenteel een deel van de verantwoordelijkheid voor hem, maar ze beseft dat ze er alleen voor zal staan wanneer haar ouders overleden zijn.

Dan zijn de zorgen voor haar moeder van recentere datum. In 1996 verscheen er een verdachte vlek op haar rug. Na het wegsnijden uitte de ziekte zich in 2017 onder de vorm van uitzaaiingen in de longen. De doelgerichte therapie hielp tijdelijk, maar in de zomer van 2019 kreeg ze bewustzijnsproblemen. Het bleek dat er een tumor in de hersenen gevormd was. Gelukkig was opereren nog een optie omdat de tumor ingekapseld was. Na de ingreep probeerde ze haar actief leven te hervatten terwijl ze



immunotherapie onderging. Helaas verschenen er in 2020 uitzaaiingen in de longen en op de ruggengraat. Operatie en bestraling kregen die onder controle, maar spier- en gewrichtspijn blijven haar teisteren. Intussen zet ze haar dagelijkse leven verder onder therapie. De bedreigende situatie weerhoudt haar moeder niet om verder in beweging te blijven en paard te rijden. Ze geeft zo blijk van een hoge mate van veerkracht. Gelukkig.



Deze eigenschap ontbreekt trouwens ook niet bij Michèle. Ondanks alles blijft ze acties opzetten voor het goede doel. Haar leidraad is: iets betekenen voor anderen. Om de kas van Melanoompunt te spekken, heeft ze in 2019 cupcakes gebakken en in 2020 heeft ze wenskaarten verkocht, gemaakt door een goede vriendin. Dit jaar steekt ze opnieuw de handen uit de mouwen voor een eigen, origineel product. Ze heeft een huisgemaakte winterse lichaamsscrub samengesteld. Ik heb geen twee dagen doorgebracht bij Michèle zoals Kath Luyten doet, maar het uurtje gesprek heeft me vervuld van een warm gevoel: er zijn nog gedreven mensen, ondanks hun zorgen.



					1	1		2	5	7	8	8	18
2	3		5	13		9		11	7		13		
					3	1		7		9	9	3	5

[illegible][illegible][illegible]

Tip: de oplossing is een beetje utopisch... 😊

Oplossing vorige keer: "mondharmonica", gevonden door Leen De Busscher.



Opgave: een beetje cryptisch, een beetje *woord-vervangend*, **letter-vervangend**, een beetje raden of grasduinen in de ontmoetingsdagen...

1. Dit kan in 't avonduur.
2. Op vakantie hebben we vaak '*ten lange laatste*' '*uren (of dagen)*' voor onszelf
3. 10, 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1, wat doen we net voor 00u00 (op 31/12/2021)?
4. De weg op een witte bergflank in een kleurige baan geleid.
5. In deze eindejaar-s-periode doen we vaak *gekke uitgaven*.
6. We deden het in Gent, op 10 juni, fijne manier om de stad te leren kennen.
7. Die van zand zijn vaak het meest in trek. Afhankelijk van de getijden worden ze breder of smaller.
8. Dit *seizoen* (vanaf 21 december) *vieren*.
9. Eén keer per jaar, deze *rustige, donkere kant van het etmaal*. Sommigen zingen het zelfs.
10. Dit woord vind je ook terug in opgave 5.
11. Hiermee krijg je in de winter geen koude en in de zomer geen verbrande neus.
12. Wordt in verschillende steden gedaan na het 10, 9, 8, ... bijv. boven de Schelde.
13. M. De Block: "Blijf in je..."
14. Op 6 november was de ontmoetingsdag in Brugge in één *frase compleet*.
15. Het sprankelt op je tong en komt uit een specifieke gelijknamige streek in Frankrijk.

Letterzetter:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
A									
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
			S						

De nummers aangegeven in de Filippine komen overeen met een letter. In het rooster kan je ze invullen. Nummer 1 en 14 krijg je cadeau.

Veel succes!



Deel 3 / Dokter van de hoop

Oncologie Brussel, daar werd ik heen gestuurd, een afdeling waar je nooit wil terechtkomen en ik was erin geslaagd deze afdeling te bereiken dankzij mijn teruggekeerde melanomen in mei 2014. Ik kwam terecht bij Professor Bart Neyns, arts en professor in het onder andere bestrijden van melanomen.

Vooraleer de harde realiteit opnieuw kwam aankloppen genoten we met onze familie de dag voordien nog van het eerste communiefeest van onze lieve zoon Gilles. Het was een prachtig goed gevulde dag en iedereen was tevreden met het zien van onze kleine jongen. Ik was een fiere en een trotse mama, Gilles gaf me zonder het zelf te beseffen de kracht om de volgende dag te ondergaan en te vechten, vechten tegen mijn onwaardige tegenstanders en te geloven in een toekomst.

En dan was het zover. We kwamen aan in het ziekenhuis en ik werd ontvangen door een vriendelijke rustige dokter. Ikzelf was echter niet zo rustig van binnen en worstelde met de vraag of ik nog kan genezen? Op een rustige ingetogen manier liet



hij de woorden vallen dat er kans was. Er is hoop, hoop die me verder bracht en met die hoop heb ik het gedaan en doe ik het nog steeds.

Een behandeling met immunotherapie (dendritische celvaccinatie) zou volgen voorafgegaan door een Pet-Ct scan en een stamcelafname.

De onderzoeken lagen niet stil maar ook mijn melanomen niet. Ze verschenen als onkruid op mijn bovenbeen en werden één voor één verwijderd en telkens moest ik vernemen dat er in de weefsels melanoomcellen werden gevonden. Wat zal straks die beeldvorming dan geven stelde ik mezelf de vraag maar er volgde hoopgevend nieuws. De beelden waren goed en er was van 'zichtbare kanker' in mijn lijf geen sprake. Een gans ander beeld vertoonde mijn gehavende linkerbovenbeen, daar kon je duidelijk zien hoe genadeloos die melanomen reeds hadden toegeslagen.





Halfweg de maand juni stond die stamcelafname gepland. Een hele beproeving. Nadien kan ik jullie zeggen dat dit afzien was maar ik had alles over om te kunnen toeslaan met mijn eigen middelen om die onwaardige tegenstanders te verslaan. Een

onbeschrijfelijk gevoel had ik wanneer ik de verpleegster op het eind van de dag de kamer zag verlaten met een koffertje met mijn cellen, mijn hoop op genezing, mijn redding legde een weg af naar het labo waar het 4 weken verbleef om tot een product te komen die hopelijk mijn melanomen uitdooft.

De grote vakantie begon en ik wou genieten van mijn gezin, het leven. Mijn onwaardige tegenstanders mochten geen spelbrekers zijn en iedere dag dat ik geen nieuwe melanomen ontdekte voelde als een overwinning. Enjoy Life, ook met melanomen en ik probeerde. Totaal onwetend voor onze kinderen boekten Bart en ik een 2-daagse naar de Efteling. 2 dagen leefden we in een sprookje, het was mooi, avontuurlijk en vooral super om het plezier van Caitlin en Gilles te ervaren. Een feest voor ons gezin en we plaatsten alles in het teken van saamenhorigheid. Het sprookje sloten we vermoeid en voldaan af maar kende voor mij geen 'happy end'. Een nieuw melanoom kondigde zich aan, mijn ogen vulden zich met nieuw verdriet en dit een week voor de beslissing of ik de dendritische celvaccinatie zou krijgen want de voorwaarde stelde zich duidelijk. Je moet een ziektevrij beeld hebben en ook al had ik een goede scan, ik stelde me heel veel vragen. Gelukkig had ik de onvoorwaardelijke steun van mijn familie en mijn gezin.

D-Day, halfweg juli 2014 - om in aanmerking te komen voor de therapie dendritische celvaccinatie moest er een lotingsysteem gebeuren. Gezien dit een wetenschappelijk onderzoek is/was is het maar één op de twee patiënten die het vaccin effectief krijgt. Dit gebeurde aan de hand van een lotingsysteem, met andere woorden, het wordt een kansspel en eerlijkheidshalve, ik heb nooit geluk in dergelijke zaken, of toch?

Livine – wordt vervolgd-



Zingeving, thema van de ontmoetingsdag op 6 november in Brugge

Hoe geef je zin aan je leven? Wat betekent dit? Is het gewoon proberen gelukkig te zijn? Of moeten er toch echt ook betekenisvolle momenten zijn om je leven zin te geven? Voor mij was het heel fijn dat Jan Timmerman, een filosoof-therapeut uit Brugge, deze voor iedereen subjectieve gevoelsmaterie in verschillende puntjes uitlegde en met ons in discussie durfde te gaan over heel persoonlijke vragen. Kortom, dit was een deugddoende dag!



De contrastervaring is belangrijk: de spontane intuïtie van verzet tegen onvrede over lijden, armoede, onrecht... Als je ziek wordt, heb je het idee dat je toekomst wordt afgesneden, dat gevoel heeft aandacht nodig. Hoe ervaar jij dit proces? Lukt het je om een andere bril op te zetten, kun je het gebruiken als kans om je leven te veranderen, of is het alleen maar te zien als probleem of beperking? Iedereen gaat daar anders mee om. Je zou er in elk geval aandacht aan moeten geven. Ga eerst in gesprek met jezelf: neem tijd, word stil, verken je reacties, je emoties: wat kan nu niet meer? Wat komt daarvoor in de plaats? Wat maakt voor mij een dag waardevol?



Vervolgens kun je in gesprek gaan met een ander: je hebt nood aan vertrouwen, een luisterend oor, wat kunnen we voor elkaar betekenen? Daarna zou je in gesprek kunnen gaan met tradities / godsdienst / literatuur: waar kun je troost vinden, kun je je ermee verzoenen? Als laatste ga je in gesprek met de samenleving: wat is jouw rol/functie in de samenleving?

Betekenis in plaats van Geluk

Wat willen we in ons leven: We willen erbij horen, we willen een doel hebben, we willen verhalen vertellen en we willen iets nalaten aan de volgende generaties (transcendentie).

Mensen willen bij een groep horen: als je meerdere diepere verbindingen hebt met anderen, ben je veerkrachtiger bij tegenslagen.

Men wil een doel hebben: waarvoor sta ik op 's morgens? Waar wil ik me voor inzetten? Welke bijdrage wil ik leveren aan de wereld? Wie ben ik en welk mens wil ik zijn? Welke waarden zijn belangrijk voor mij?

Ook wil je verhalen vertellen: als je verhalen vertelt of schrijft, vind je verbanden en krijg je inzicht in je leven, het is ook een manier om stoom af te blazen, probeer het in perspectief te brengen, met anderen in je verhaal. Je wil door mensen herinnerd worden, je wil vooral niet vergeten worden.

Na een crisis kun je op 5 manieren groeien: je kan hechtere relaties opbouwen door wat jullie samen meegemaakt hebben, je kan nieuwe doelen in je leven ontdekken ('ziektewinst'), je kan je innerlijke kracht vinden ('ik had nooit gedacht dat ik dit aan zou kunnen'), je vind een eventuele verdieping in je spirituele leven, en misschien krijg je een nieuwe waardering van/voor het leven.

Tenslotte vertelde Jan nogmaals wat je nodig hebt om veerkrachtig te zijn na een grote tegenslag of ziekte: je hebt een doel nodig om voor te leven (plannen creëert hoop), een moreel kompas (waarden en normen). Als je je sociaal ondersteund voelt, gaat het gemakkelijker en je hebt transcendente bronnen nodig (kinderen, blog, ...)

Het was fijn om samen stil te staan bij deze overdenkingen. We waren het niet altijd eens met elkaar maar dat maakte het eigenlijk alleen maar nog interessanter.

Dezelfde puntjes kwamen terug als in de lezing die Dirk De Wachter in 2019 hield voor ons in Hasselt ... ze zijn dus echt wel de moeite waard ...

Marianne



Vijfde Melanoom Studiedag

Op zaterdag 29 januari 2022 te Antwerpen (of online)

Het is voor ons zo belangrijk om op de hoogte te blijven van nieuwste inzichten in melanoom als ziekte en in de therapieën die gebruikt worden in de behandeling ervan.

Daarnaast kunnen we ook heel veel opsteken van gesprekken met lotgenoten en kennis van allerlei vormen van ondersteuning waarvan we gebruik kunnen maken.

Hieraan tegemoetkomen is het doel van onze jaarlijkse “hoogmis”, onze studiedag. We zijn heel verheugd om een schitterend programma te kunnen voorschotelen.

Het evenement gaat door in onze vertrouwde studiedagomgeving te Antwerpen in hotel Crowne Plaza op zaterdag 29 januari 2022. Mocht het omwille van coronamaatregelen op dat ogenblik niet mogelijk of aangewezen zijn om deze bijeenkomst niet fysiek te laten doorgaan dan zal de hele studiedag in een aaneensluiting van alle geplande uiteenzettingen als één grote videostream toch doorgaan.

Voor de voormiddag met medische informatieverstrekking hebben we volgende sprekers:

- Prof. Tessa Kerre, UZ Gent (immuuntherapie)
- Dr. Bert Jan Ten Tije, UZ Antwerpen (doelgerichte therapie)
- Prof. Veerle Bocxtaens, UZ Leuven (oncologische chirurgie)
- Dr. Sofie Wilgenhof, Antoni van Leeuwenhoek Amsterdam (adjuvante situaties)
- Prof. Bart Neyns, UZ Brussel (moeilijk en niet-behandelbare situaties)

De voormiddag wordt afgerond met een vraag- en antwoorddebat tussen publiek en al deze sprekers.

Tijdens een uitgebreide lunchpauze kan een beetje gerust worden, kan je de standhouders bezoeken, en deelnemen aan een “speed dating” waarin je lotgenoten kunt leren kennen.

De namiddagsessie is gericht op de belevingen van patiënten en naastbetrokkenen.

- Caroline Volckaert, psychotherapeute OLV ziekenhuis Aalst (mindfulness en oplossingsgerichte psychotherapie voor patiënten en mantelzorgers)



- Edgard Eeckman, UZ Brussel, over 'patient empowerment'
- Leen Schoolmeesters, Dag Opa begeleidster en zorgcoach Mechelen Zuid, over 'ondersteunen , koesteren en bewustmaken bij leven en afscheid'
- Annet Wauters, Vlaams Patiëntenforum, over doelgerichte zorg.

We hopen op jullie talrijke aanwezigheid. Inschrijven via onze website.
Wij zorgen voor een verwenning: deelnemen, lunch en tussendoortjes zijn gratis voor patiënten en naastbetrokkenen, zodat je volop kennis kunt opsnuiven en ervaringen delen.



MEDISCHE INFOSESSIES OVER
DOELGERICHTE THERAPIE, IMMUUNTHERAPIE,
ONCOLOGISCHE CHIRURGIE, ADJUVANTE BEHANDELING
EN MOEILIJK BEHANDELBARE MELANOMEN

BELEVINGSSESSIES OVER
COPING, PATIENT EMPOWERMENT,
DOELGERICHTE ZORG,
ONDERSTEUNEN KOESTEREN EN BEWUSTMAKEN

Zaterdag 29 januari 2022
van 9u tot 16u30
Crowne Plaza hotel Antwerpen
Gerard le Grellelaan 10 - 2020 Antwerpen



Stavros kan niet slapen.

Tik tak, tik tak, ... de klok beneden hield hem wakker deze nacht. Net zoals gisternacht. Het telefoongesprek bleef door zijn hoofd spoken. En dan het gevraag van Manu, waarom hij er zo moe uitzag.

Hij stond weer op, de derde keer al die nacht. Zachtjes deed hij de deur open en ging blootsvoets naar beneden. Daar hoorde hij de klok pas goed. Hij deed het licht aan, knipperde zijn ogen tegen het heftige tl-licht en ging naar de keuken.

Een raki zal me goed doen. Hij opende de achterdeur naar buiten om de fles te nemen. Het was winter. Daar buiten bleef de raki lekker koud. Zolang ze nog aan het sparen waren voor een ijskast.

Stavros vloekte. *Γαμότο! Κρυώνω τόσο κρύο που κάνει! Verdomme! Ik bevries, zo koud is het!*

Het was inderdaad koud, zo midden januari. Weer binnen nam hij een stuk brood uit de zak, een bordje, goot daar een beetje olijfolie op en doopte het brood hierin. Al kauwend op die eerste hap, zoals hij opgevoed was, met mond dicht, goot hij een oud borrelglasje vol raki. Hij liet het koele vocht even mengen met het brood in zijn mond en slikte alles door. Dan dronk hij de rest in één teug op, waarna hij een langgerekt 'aaaah' liet horen.

Nog een glaasje? Ach ja, waarom niet, hij kon toch niet slapen. Zoals steeds wanneer hij voor een nieuwe situatie stond, wilde hij één of twee glaasjes. Maar dit! Dit was geen gewone nieuwe situatie. Dit was een waar drama! Hij kon zich niet meer inhouden, stapte blootsvoets zijn schoenen in en ging zo naar buiten. Hij voelde zich, verdoofd door de raki, als Alexis Zorbas, van Kazantzakis. Hij begon op het kleine gazon langzaam te dansen...

AMK

Wordt vervolgd (of misschien wel eerst voorafgegaan... 😊)

ps. dit schreef ik tijdens een van mijn eerste cursussen die ik over schrijven volgde. Geïnspireerd op de verhalen die ik hoorde over de migratie van Grieken naar Limburg.





MEDISCHE RUBRIEK



Bij deze introduceren we een nieuwe rubriek in de Melanoompuntjes: iedere maand zullen we een klein onderdeel van mogelijke behandelingen belichten. Als je een voorstel voor een onderwerp hebt, stuur het naar: melanoompuntjes@melanoompunt.be en we doen ons best !

Wat ?

Deze maand zullen we de ADJUVANTE behandeling toelichten. Adjuvare komt uit het Latijn en betekent 'helpen', dus een adjuvante behandeling is een 'indirect bevorderend geneesmiddel' dat gegeven wordt als alle tumor verwijderd is, met als doel de kans te verminderen dat de tumor terugkomt. De bedoeling is om, als er microscopische tumorcellen achtergebleven zijn, deze te vernietigen door deze behandeling.

Bij wie ?

Deze adjuvante therapie is zinvol bij melanoompatiënten met stadium III (metastasen in de lymfeklieren) of IV (metastasen in de inwendige organen) bij wie al het tumorweefsel weggenomen is. Hij is in onderzoek voor patiënten met een hoog-risico stadium II melanoom. Daar zal indien er op de beeldvormende onderzoeken geen aanwijzing bestaat voor uitzaaiing naar de lymfeklieren voor onderzoek de zogenaamde sentinel of schildwachtklier worden verwijderd.

Over wel of niet in aanmerking komen voor een adjuvante behandeling in stadium III of IV, kan pas beslist worden als blijkt dat er een "microscopisch" aangetaste schildwachtklier is. Vroeger werden alle bijkomende lymfeklieren in dat gebied ook preventief weggehaald als de schildwachtklier aangetast was, maar er is aangetoond dat dit de overlevingskansen niet vergroot.

Twee opties

De adjuvante therapie kan bestaan uit immuuntherapie of een BRAF-gecombineerd met een MEK-remmer, dit laatste voor de patiënten die een BRAF-mutatie hebben. Deze behandeling duurt één jaar en daarmee kan de



kans op herstel verminderd worden met ongeveer de helft (relatieve risicoverlaging of “hazard ratio” van 50%).

Bijwerkingen

In principe wordt de immuuntherapie goed verdragen, maar houd jezelf, zoals altijd, goed in de gaten en meld elke bijwerking aan je oncoloog !

Marianne

Bron: www.immunocology.be, geverifieerd door Prof. B. Neyns

Wist je dat ?

Op zaterdag 29 januari vindt de **vijfde studiedag van Melanoompunt** vzw plaats te Antwerpen. In de voormiddag zullen top oncologen over medische evoluties komen spreken. In de namiddag zal aandacht gegeven worden aan problemen waar patiënten en naastbetrokkenen mee worstelen. Blokkeer alvast in je agenda. Gratis voor alle melanoompatiënten en naastbetrokkenen.

Kort na de beëindiging van zijn mandaat als rector van de Vrije Universiteit Brussel kreeg prof. Paul De Knop de diagnose dat (uitgezaaide) melanoomkanker werd vastgesteld. Tijdens zijn behandeling in het UZ Brussel kwam hij in contact met Prof. Bart Neyns en zijn onderzoeksteam. Zijn experimentele behandeling, nl. de immunotherapie, levert reeds hele mooie resultaten maar vergt nog meer onderzoek om meer mensen, sneller en betaalbaar uit hun penibele toestand te helpen. Daarom heeft hij het [Paul De Knop Fonds](#) voor immuuntherapie opgericht.

Zoals elk jaar, heeft Michèle Goossens een actie georganiseerd ten voordele van Melanoompunt. Dit jaar maakte ze zelf scrubs. Geweldig, Michèle, we zijn benieuwd naar het resultaat !

Melanoompunt vzw is voortdurend op zoek naar vrijwilligers die tijdelijk of meer permanent een beetje van hun tijd kunnen geven aan de werking van onze patiëntenvereniging. Elke kleine of grote hulp is meer dan welkom. Neem contact op met Marianne.

Lieve

