

Editie 6 jaargang 2
maart 2022

Melanoompuntjes

Welkom in deze zesde editie van Melanoompuntjes.

We hebben voor jullie weer een goed gevuld boekje. Met de lichte lente in aantocht, lezen we misschien buiten op een bankje of terrasje. We hebben enkele getuigenissen voor jullie. Het verhaal van Livine wordt vervolgd, Alice werd geïnterviewd alsook Marc Dewilde, de nabestaande van Caroline, een lotgenote. Pakkende getuigenissen die inzicht, troost en hoop bieden.

Je komt meer te weten over immunotherapie in de medische rubriek. We geven u een ervaring van een full body MRI-scan.

Het – spannende – vervolg van de avonturen van Stavros.

Lieven leidde een wandeling in Wingene en Denise één in Heverlee. Daar kan je ook de verslagen van lezen geschreven door Diane en Carine.

Dan was er natuurlijk nog de studiedag in januari. Hilde verblijdde ons met een mooie impressie van die dag. Overigens kan je de verschillende sprekers herbekijken op de website dankzij, Marianne die *een krak* is, in de website up-to-date houden.

Vergeet de puzzel niet! *Wie verlaat Leen?*

Zoals steeds: getuigenissen, voorstellen, ervaringen, gedichten, reis- of andere verhalen, als je de drang voelt, vecht er niet tegen, deel het op melanoompuntjes@melanoompunt.be. Alvast bedankt aan iedereen die hier zijn of haar steentje bijdraagt.

Een lichte en lichtgevende lente gewenst!



Het verhaal van Alice

Ik mocht Alice interviewen. Het is maar goed dat ik mijn 'vragenlijst' eerst had doorgestuurd en zij die beantwoord had, want het werd vooral een heel gezellige namiddag. Het verhaal van een sterk koppel dat sámen de kanker aanpakte en hoe!

Alhoewel het kort geleden is, vind ik het toch niet gemakkelijk de gevoelens van angst en pijn terug op te roepen. Mijn verhaal begint in september 2018. Ik ben Alice, 70 jaar wonende in het Antwerpse samen met echtgenoot, dochter, schoonzoon en kleindochter.

Na een verkeerde diagnose van de huisarts ben ik terecht gekomen bij mijn toenmalige dermatoloog. Zijn woorden waren letterlijk "U heeft een KANKERTJE op uw hoofd."

Dan zit je in een rollercoaster van angst en vragen. Er volgde een huidtransplantatie om de weggenomen tumor te bedekken. Gelukkig waren er geen uitzaaiingen naar andere organen. Op basis van de Breslow dikte mocht ik in een studie stappen van 17 beurten Pembrolizumab. In 2020 werden tijdens een operatie de lymfeklieren in de hals verwijderd, daarna ging ik verder met Pembrolizumab tot einde 2021. Door een dubbele longontsteking, veroorzaakt door die immunotherapie, moest ik ermee stoppen. Hiervan ben ik op dit moment nog steeds aan het herstellen.

Gelijklopend met de hoofdoperatie van het melanoom begon ik ook veel last te krijgen van flebitis in beide benen. Mijn toenmalige vaatchirurg heeft een verkeerde behandeling gedaan, wat voor mij grote gevolgen heeft gehad.

Die verkeerde behandeling, die ze ook toegaven, resulteerde in open geïnfecteerde wonden van twee centimeter doormeter en bijna één centimeter diep in mijn linkerbeen. Dit ging gepaard met helse pijnen. Dankzij de oncologe, die op een bepaald moment zag dat het zo niet verder kon, belandde ik op de afdeling oncologie voor pijnbestrijding, wondzorg en een nieuwe afspraak met een andere vaatchirurg. Door laserbehandeling van mijn benen ben ik gelijktijdig met de immunotherapie aan een jarenlang herstel van mijn benen begonnen.

Later werd ik nog enkele keren opgenomen voor het verwijderen van spinocellulaire carcinomen in mijn benen. Op dergelijke momenten

word je geleefd. Wij, mijn echtgenoot en ik, hebben gehuild van verdriet (ik van de pijn en hij van machteloosheid).

Ik was op dergelijke momenten niet de gemakkelijkste thuis maar mijn echtgenoot heeft mij steeds bijgestaan.

Ik wil zeker niet vergeten de toponcoloog, de huidige dermatoloog, de vaatchirurg en de verpleegkundig consulente (vertrouwenspersoon) van de oncologie te bedanken. Dit team is top en zij praten *mét* elkaar, wat zeer belangrijk is.



Wat voor mij ook een meerwaarde was en nog steeds is, is onze lotgenotengroep. Aan de getuigenissen van anderen kun je opmaken dat dit niet het einde hoeft te betekenen. Er zijn tegenwoordig verschillende behandelingen en medicatie.

Angst heb ik zeker nog, vooral in de periode voorafgaande aan de pet-scan. Dit zal ook nooit veranderen. Wat de toekomst voor mij brengt weet ik niet, als zeventiger leef je in het heden. Later is nu!

Een goede raad: “Zorg voor een goede zorg”. *Een tweede mening kan geen kwaad*. Indien nodig voor jou, verander van oncoloog, dermatoloog, ... het is jouw leven! En het loont nog steeds de moeite. De invloed die kanker op ons leven heeft is fenomenaal, wij leven tussen ziekenhuisbezoeken in, zodat je *de kanker* even kunt vergeten. Wij proberen ook zoveel mogelijk tijd buitenshuis door te brengen om afleiding te zoeken; te reizen zoveel mogelijk, wat door corona en zeker de onderliggende aandoeningen niet zo gemakkelijk is, maar we proberen onze hobby's toch zo veel mogelijk in te vullen.

(interview: Anne-Mie Knaepen)

Buitenwandelingen als compensatie voor geannuleerde ontmoetingen

Een bestuurslid van de vereniging kwam op dit lumineuze idee; in de verschillende provincies wandelingen organiseren zonder meer. Zo werd er op 5 februari drie wandelingen gepland. De wandelingen in Wingene en Heverlee gingen alvast door.

Het verslag van Diane Denys, die meedeed aan de wandeling in Wingene, lees je hier:

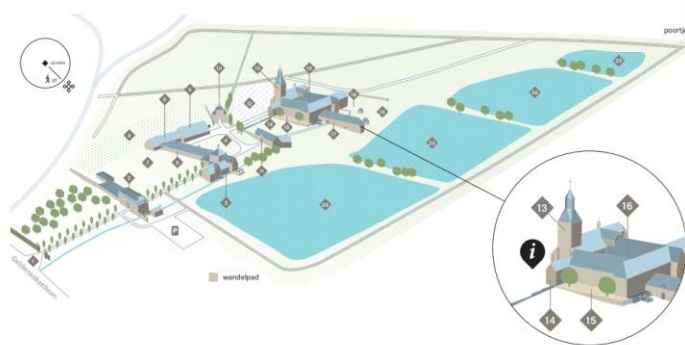


“Van ver zie je enkel een hoop bomen, maar Lieven had verhalen mee over de geschiedenis van het gebied en bracht het zo tot leven. Hij vertelde over de kinderen die er geplaatst werden om "opgevoed" te worden na hun misdaden. Moeskopperij was één van hun vergrijpen, maar armoede was de eigenlijke oorzaak. De grote plas water tussen de bomen was eigenlijk.... het opleidingscentrum voor zeelui. Een deel van de bossen is militair domein en is bezaaid met zendmasten. Om ons in de sfeer te brengen had Lieven morse-boodschappen mee. Boodschappen sturen naar Centraal-Afrika was het doel van deze masten. In het begin ging het wel even mis: de boodschappen kwamen eerst in Noord-Amerika aan en later in Zuid-Amerika, maar uiteindelijk vond men toch de juiste oriëntatie voor de antennes. Na wat ploeteren door een modderige weg kwamen we langs een kasteel dat een tiental jaar geleden regelmatig in de media kwam. De befaamde kasteelmoord werd er gepleegd.

Het is een boswandeling met verhalen geworden en na ruim 6 km stappen konden we ons warmen aan een koffie en een wafel op de parking. Een geslaagde namiddag. Bedankt Lieven en bedankt Melanoompunt.”

Wandeling Melanoompunt 5 februari - Abdij van Park – Heverlee

Eén van de wandelingen ging door in Heverlee, in de Abdij van Park, een Norbertijnenabdij gesticht in 1129.



Het is een mooie wandellocatie, die sedert de corona lockdowns nog populairder geworden is. De abdij ligt immers niet ver van het centrum van Leuven en het is er zalig wandelen rond de vijvers.

Dat deed ons kleine, maar fijne, gezelschap dan ook op die zonnige vijfde februari. Van aan de vijvers heb je een prachtig zicht op het abdijgebouw en de kerktoren.



Na ons toertje rond de vijvers wandelden we nog langs de weiden, waar in de zomer de koeien van de abdijboerderij grazen. Via de Norbertuspoort passeerden we de pas gerestaureerde tiendenschuur waar de hoewwinkel De Wikke gehuisvest is. Je kan er terecht voor biologisch geteelde groenten en fruit, yoghurt, kaas en melk van de abdijskoeien, zuurdesembroden en andere korte keten producten.

Via de Sint-Jans-poort bereikten we de Abdijsmolen waar we graag halt hielden voor een drankje en een gezellige babbel.

Dank je wel, Melanoompunt, voor de organisatie van deze ontspannende wandeling.

Carine Paulus

Kan het anders met een scan?

Het is weer tijd voor een MRI-scan. Ik heb er al zoveel gehad, maar nooit word ik het gewoon. Sommigen vergelijken een CT-scan met het passeren door een donut en een MRI-scan als het liggen in een hotdog. Echt om de vingers af te likken.

Op mijn kalender staat weer periodieke controle met MRI omcirkeld. Ik moet erdoor, daar kan ik niet omheen. Eigenlijk mag ik blij zijn dat mijn toestand op een onschadelijke manier opgevolgd kan worden dankzij 'medische beeldvorming'. Maar het is opnieuw een confrontatie met mijn ziekte. De verleiding lonkt om mijn hoofd in het zand te steken, maar toch beslis ik mijn hoofd in de tunnel te laten schuiven... in de hoop dat hij er achteraf weer uitkomt.

Het verhaal doet de ronde over een dame die op vrijdagavond onder de scanner ging, het licht van het CT-lokaal zag doven waarna alle geluiden uitstierven. Gelukkig geraakte haar echtgenoot verontrust na enkele uren zodat de avonddienst haar bevrijdde.

Wanneer ik me opnieuw uitstrek op de tafel overtuig ik me ervan dat een MRI-scan zo duur is dat het ziekenhuis zich niet kan veroorloven om het toestel lang ongebruikt te laten. Vroeg of laat zal de financieel directeur komen om de optimale benutting te controleren.

Geen skeletten op de tafel dus, wat niet betekent dat het een plezierige reis is door de tunnel. Kleine en grote ongemakken teisteren de patiënt. Het begint al met het hemdje dat me aangereikt wordt. Heeft iemand al overwogen om de sluiting vooraan te maken, zodat de knoop niet duwt na een tijdje te liggen? Maar dit is een peulschil voor de beklemming onder het harnas en in de helm.

Dan zet de verpleegster een hoofdtelefoon op. Steeds weer raakt er een oorlelletje dubbel geplooid en gekneld.

Het optreden start, al heb ik weinig inspraak in de geluidsband. Ratelen, kloppen, tikken, dreunen, hameren, geen woord past om het enorme lawaai te benoemen. Het volume kan 82 dB(A), zelfs 118 dB(A) gaan. Dit is te vergelijken met voorbijrazende trein, kettingzaag, of laag overvliegend vliegtuig, kies maar uit. Daarenboven zijn de aanslagen op de trommelvliezen totaal onsamenhangend en onvoorspelbaar. De geluiden komen, houden aan en verdwijnen slechts om terug te komen in een totaal andere frequentie en maat. Het is dan ook onmogelijk om zich in een discotheek te wanen.

De tunnel kan een claustrofobisch gevoel geven. Sommige patiënten durven dan ook bij aankomst in het ziekenhuis niet onder het toestel te gaan. Zelfs wanneer ze zich kunnen ervan weerhouden om terug naar huis te gaan, houden ze het proces niet uit en breken ze het onderzoek af voor het afgerond is. In de loop van de tijd zijn de doorlooptijden al verkort en heeft men de tunnel verbreed, toch kan het nog te veel worden. Daarom zijn er privé-klinieken die open toestellen gebruiken. De zijkanten van deze scanner zijn open waardoor de patiënt het overzicht over de ruimte behoudt. Hij moet dus niet plaatsnemen in een koker. Doordat de patiënt overzicht blijft hebben op de omgevende ruimte, focust hij minder op het harde, ratelende MRI-geluid waardoor hij zich veel comfortabeler voelt. Bovendien kan er bij de open MRI-scanner ook iemand plaatsnemen naast de patiënt die zijn hand vasthoudt of tijdens de stille pauzemomenten een praatje met hem slaat. Dit zorgt opnieuw voor afleiding van het geluid wat bijdraagt aan een ontspannen en huiselijke sfeer.

In Sluis, net over de Nederlandse grens, is er een dergelijke ‘Zen-kliniek’ die zich richt op claustrofobische patiënten. Een standaard scan kost in Sluis voor Belgen 99 euro, maar het Belgische ziekenfonds betaalt dat niet terug.

Misschien bestaat er een goedkoper alternatief: mindfulness. Sedert mijn deelname aan de ontmoetingsdag waarin deze methode gedemonstreerd werd, kan ik oefenen... in de tunnel.

Lieven Debbaut



Deel 4: Dokter van de hoop - Oorlog in mijn lijf

Ik werd opgenomen in het studie-onderzoek en kreeg de 5 vaccins. Te gek voor woorden als ik jullie vertel dat ik heel erg euforisch was op dit moment. Zou liever van andere dingen gelukkig worden maar het was niet anders. Die behandeling had ik nodig en ik geloofde dat dit het zou gaan doen.

De geplande reis naar het zonovertogen Griekenland die voor ons uit lag, kwam in mijn gedachten in het gedrang. Is dit wel verstandig om te doen? Zonovertogen en melanoom passen niet goed samen. Mag dit wel? En wat met mijn nieuwe ontdekkingen want tussendoor bleef ik in mijn linkerbeen hervallen? Ik ging in overleg met mijn prof en hij maakte in mijn plaats zonder het zelf te beseffen de beslissing. Hij zou de behandelingsdata wel aanpassen aan mijn reisdata en liet me duidelijk verstaan dat ik er heel veel deugd van zou hebben om op vakantie te gaan. Alle remmen los!

Na een eerste vaccin landden we op 8 augustus op het Griekse eiland Rhodos. Dankbaar dat ik naar mijn prof had geluisterd, genoten we voor even, heel even van elkaar, van het zonovertogen eiland, het prachtige hotel met het lekkere eten, onze fantastische vrienden en gelukkige kindergezichten. Onze zorgen lieten we op Belgische bodem en ik slaagde erin om mijn 'shit' even 'on hold' te zetten maar na 9 dagen en met een temperatuurverschil van maar liefst 20 graden eindigde onze mooie vakantie.

Tussendoor laat ik jullie eventjes meekijken naar enkele foto's van mijn gezin te Griekenland in 2014.



Daags nadien werd een nieuwe aanval ingezet en daarop volgden dan ook aanslag 2, 3 en aanslag 4. Veel resultaat boekte ik echter nog niet want ik bleef nog steeds hervallen met een toenemend aantal ingrepen in mijn linkerbeen. Telkens vernam ik dat de verwijderingen melanomen waren. Mijn lijf bleef die kankercellen maar verzamelen en ik bleef hopen dat mijn eigen middelen waarmee ik de kanker zou moeten verslaan, snel in actie zouden komen.

Het vijfde vaccin vond plaats ergens in de maand november. Een laatste PET-CT werd gepland en die was helemaal goed. De immuuntherapie was voorbij en ik herviel niet meer, mijn scan was goed dus lag er mij niets in de weg om aan te nemen dat het nu alleen maar beter kon gaan en zo gebeurde ook. Het leven kende zijn normale gangetje en ik voelde me terug goed. Het idee van een mogelijk herval speelde soms wel door mijn gedachten maar het had geen diepe indruk meer op mij; ik leefde met wat me was overkomen en naar mijn mening ging het best wel goed tot in het najaar van 2015.

Zoals gewoonlijk ging ik wekelijks naar mijn kinesiste voor mijn lymfedrainage. Bij de manuele behandeling stootte Inge op een knobbeltje in mijn linker lies. Paniek, angst en een erg benauwd gevoel overvielen mij. Toch probeerde ik mijn vlaag van verdriet en opkomende tranen in te houden tot ik buiten was. Ik belde onmiddellijk met mijn vertrouwde dermatologe in het UZ Gent en ik kon onmiddellijk langsgaan.

Eén ding was me redelijk duidelijk geworden. De familie van de melanomen in mijn lichaam groeit en breidt uit, ik mag hopen dat de behandelingen om ze te vernietigen ook nog verder gaan uitbreiden. De hoog aangeschreven behandeling had in mijn ogen gefaald en dit was heftig. De nieuwe ontdekking werd echter wel onmiddellijk weggehaald en binnen de 24 uur na mijn ontdekking was ik wel terug verlost van het voelbare kankerding. Zouden er nog zijn die niet voelbaar of zichtbaar zijn? Hoewel ik helemaal geen negatief mens ben kon ik de uitslag van dit weggenomen ding al wel voorspellen maar toch moest ik het pathologisch verslag afwachten; 3 weken daar gaan we weer, weer wachten. Er was een verlofperiode bij de pathologen, ... mijn gedachten willen ook in verlof,

...

Ik belde naar Brussel, naar mijn dokter van de hoop. Ik deed er mijn verhaal en wat me opnieuw was overkomen. Er werd opnieuw een PET-CT gepland en de dagen vóór deze scan bleven de hervallen niet uit. Het was als het ware een ganse opkomst? Het was een beklijvend gevoel. Daar zit je dan op je stoeltje op de consultatie aan de andere kant en toen werd het stil.

Ondanks dat alles negatief was, bracht de gelaatsuitdrukking van mijn oncoloog me rust. Alles was slecht en hij startte zijn uitleg met wat het aanbod was aan behandelingen.

Ik startte met medicatie, voor velen onder jullie misschien welgekend, Dabrafenib en Trametinib en hoewel ik het de hel vind om deze medicatie te moeten slikken, hebben ze me wel een periode rust gegeven. Rust bij de melanomen maar fysiek ging ik eronderdoor en net daarom ben ik na een halfjaar noodgedwongen moeten stoppen.

Tussen al dat ziek zijn door bleef ik echter wel aan het werk op het notariskantoor, weliswaar halftijds. Net in die periode was er een bui ontstaan aan nieuwe dossiers. Het werkritme was onwerkkelijk geworden en niemand kon de hoeveelheid nog bijhouden. Er was een gemis van 2 collega's en dus diende het werk verdeeld te worden onder het aanwezige personeel. Dit liet gevolgen na maar ik deed verder, ook al was ik zo ziek en rilde ik van de koorts. Noodgedwongen moest ik dan het kantoor verlaten en stond ik weerom met een achterstand in mijn dossiers. Een uitval zou niet goed ontvangen worden dus deed ik verder en hoewel ik er alle dagen op achteruit ging bleef ik maar verder doen. Ik werkte me te pletter, zorgde voor mijn gezinnetje en probeerde me rechtop te houden maar ik haalde het niet; ik crashte, ik voelde me rotslecht en werd op verplichte rust geplaatst na een controle. Mijn arts bevestigde dat mijn bloedwaarden niet OK waren. Er was heel veel infectie zichtbaar en dat moest herstellen. Drie weken werd ik op non-actief gezet maar geleidelijk aan herstelde ik en beetje bij beetje kwam mijn energie terug.

Na mijn ziekteperiode ging ik terug aan het werk en in mijn meest favoriete maand van het jaar werd er mij een voorstel gedaan na een zoveelste PET-CT scan.

Livine – wordt vervolgd

Impressies van de studiedag.

29 januari 2022. Deze datum stond al even met fluo in mijn agenda want het zou mijn eerste studiedag van Melanoompunt worden. Zou worden... voorwaardelijke wijs, want ik was helemaal niet overtuigd of ik wel de hele dag wou geconfronteerd worden met melanomen en al wat daarmee te maken heeft. Het is immers nog altijd niet zo vanzelfsprekend om dit 'beestje' in ons leven toe te laten. Maar de nieuwsgierigheid won het van de twijfel. Ik kan dit, ik doe dit! En zo zat ik zaterdagmorgen al een half uur voor de start klaar aan mijn laptopje, bijna even nerveus als ware het een examen dat ik moest afleggen. De schrijfblok ernaast, een pen en enkele fluostiften in de aanslag en kriebels in de buik. Boordevol verwachting voor wat komen zou, klaar om het hoofd te vullen met nog meer kennis over dat melanoom dat ons al twee jaar vergezelt. Ons, dat zijn mijn man en ik en uiteraard ook al onze loved ones. Iedereen probeert op zijn eigen manier te 'copen' met het lot dat we soms opstandig, soms lijdzaam, soms sereen ondergaan. Maar goed: die studiedag dus.

Nadat het startschot werd gegeven, konden we een aantal uren luisteren en kijken naar hele boeiende mensen. Eens je in het traject van een behandeling stapt, komt er heel wat informatie op je af en het moet gezegd: er worden wel eens dingen gezegd die je niet helemaal begrijpt, woorden gebruikt die toch een beetje Chinees lijken te zijn. De studiedag heeft een aantal van die moeilijkere dingen verduidelijkt en tegelijkertijd toch ook weer nieuwe vragen opgewekt. Ik heb in de voormiddag geprobeerd alles zo goed mogelijk te beluisteren en heb héél veel opgeschreven om dat achteraf op mijn gemak nog eens terug te kunnen verwerken. Dokters en professoren veranderden voor even in echte leermeesters en – net als vroeger in de interessante lessen – hing ik aan hun lippen om zo veel mogelijk nieuwe info op te nemen. En er was heel veel om te onthouden, sommige elementen zorgden voor hoop, andere deden dat net niet, maar aan het einde van de voormiddag had ik het idee heel veel bijgeleerd te hebben. Tegelijkertijd had ik ook wel het gevoel dat het allemaal even moest bezinken, dat ik alles weer eens op een rijtje moest zetten.

Door omstandigheden kon ik het namiddagprogramma niet live meevolgen, maar dat heb ik ondertussen wel ingehaald. De insteek hier was helemaal anders want nu ging het niet zozeer over medische kennis, dan wel over de manier waarop je omgaat met deze malle molen van emoties, die loskomen eens de diagnose van melanoom is gevallen. Het moet gezegd: ook de namiddag heeft heel veel mooie dingen gebracht. Meer nog: ik voelde dat de namiddag voor de nodige balans zorgde die dag. Het heeft me zelf ook een enorm belangrijk inzicht bezorgd... de voorbije twee jaar ben ik zo vaak bezig geweest met het proberen verzamelen van zoveel mogelijk gegevens over melanomen, met data over behandelingen, prognoses enz. dat ik vergat dat ik ook voldoende tijd moest geven aan ‘coping’ en alles wat daarmee te maken heeft. Luisteren naar die informatie bracht zoveel rust: eindelijk hoorde ik ook eens dat alle gevoelens van angst, frustratie, woede en onzekerheid echt wel ‘normaal’ zijn in dergelijke omstandigheden. Dat het ook goed is om als patiënt mee te bouwen aan een goede behandeling, dat je toch niet alle controle kwijt bent ook al leg je je leven soms letterlijk in de handen van de behandelende arts. Ik heb er ook gemerkt dat veel van de besproken items niet alleen van toepassing zijn op de patiënt, maar ook op de naasten ervan en dat heeft rust gebracht in een soms toch erg woelig hoofd. De mooiste gedachte voor mij was de vergelijking van het traject dat je als patiënt aflegt met het bouwen van een huis. Hoe belangrijk het ook is om je bij die bouw te laten bijstaan door de nodige specialisten ter zake, terwijl je zelf toch ook medezeggenschap kan blijven behouden. Ik trok voor mezelf de vergelijking nog wat door: waar mijn man eerder houdt van ‘snelbouw’, volg ik liever elke stap van het bouwproces nauwgezet op.



Dat verklaart meteen ook waarom hij zoveel beter kan loslaten en kan vertrouwen op de medische wetenschap, terwijl ik alles blijf uitpluizen en zoveel in vraag stel en niet altijd zomaar kan vertrouwen op wat de dokter zegt. Wat een inzicht 😊

Als ik vandaag terugkijk naar de studiedag waar ik tegelijkertijd zowel veel verwachtingen als zenuwen bij had, dan kan ik alleen maar dankbaar zijn. Dankbaar voor alle sprekers die elk op hun eigen manier zoveel kennis en inzichten gedeeld hebben. Het is fijn nu ook een gezicht te kunnen plaatsen bij namen die je wel vaker tegenkomt als je iets online opzoekt. Dankbaar ook voor de vragen die we hen konden stellen in het debat. Het maakte alweer veel dingen iets duidelijker. Dankbaar ook voor de organisatoren van Melanoompunt. De dag is zo voorbij gevlogen, maar het is duidelijk dat er heel veel voorbereiding aan vooraf is gegaan. Het is fantastisch dat een paar mensen zo'n mooie organisatie dragen en zo'n mooie boodschap ook uitdragen. Dankbaar tot slot ook voor de medevolgers. Ik heb jullie niet gezien, ook niet gehoord, maar ik wist wel dat jullie er waren en dat ik voor één keer niet alleen stond in deze problematiek, dat er ook anderen waren die in hetzelfde schuitje zitten. Een onzichtbaar, maar weliswaar deugddoend netwerk. Ik kijk al uit naar alle activiteiten die Marianne aan het einde nog voorstelde. Het worden ongetwijfeld weer fijne en leerrijke momenten!

Hilde Van Hemelryck



Hoe je soms in de war kan zijn en dan nood hebt aan een weg waar op geregelde tijdstippen handvatten zijn om je voorbij de doornen te helpen

Vorige keer vertelde ik over Stavros die niet kon slapen. Hij had er alle redenen toe. Lees wat voorafging:

‘Alles goed vandaag, Stavros? Ge ziet er moe uit. Ineens tien jaar ouder.’

‘Ja, Manu, slecht geslapen hè’

‘Heeft het vrouwke u wakker gehouden jôh?’

Manu was van Italiaanse afkomst, was al langer in België en sprak al behoorlijk Nederlands, zij het een migrantenversie zoals in die periode ontstond. Iedereen verstond iedereen.

‘Nee, Manu, ik zèn al blij als zij heeft doorgeslapen’

‘Wat scheelt er dan man! Gij zijt wakker en ge maakt haar niet wakker?’

‘Ja, met die dikke buik hè!’ Stavros zag dit als een afleiding van dat waarvan hij niet wilde dat het gesprek naar toe ging. Ze fietsten verder richting steenkoolmijn. Manu was ploegleider geworden. Hij fietste ook naar zijn werk. Wanneer ze dezelfde shift hadden, reden ze samen.

‘Ah, kunt ge daarvan dan niet slapen?’

‘Ze snurkt veel nu hè.’

Stavros was blij dat ze er waren. Hij was er nu nog vanaf gekomen. Maar snel zou de waarheid aan het licht komen. Hij zou het schandaal van zijn geboortestreek worden. In den vreemde met een Spaanse nog wel...

Het krakend telefoongesprek met de vrouw uit zijn verleden deed zijn dag tuimelen. Hij miste haar wel en de warmte van zijn streek maar het afgelopen anderhalf jaar had hij zich hier goed aangepast en zelfs een plaatsje veroverd in het sociale leven van deze wijk. Hij was dan ook snel van begrip en geliefd bij de vrouwen, zeker bij Maria, met wie hij hals over kop getrouwd was, al driekwart jaar na zijn aankomst. ’t Was van moeten...

Toen hij naar bed ging die avond kon hij zich het verloop van de dag niet meer herinneren. Alleen de stem van de Kretenzische vrouw bleef hangen. Nog een geluk dat er in de mijnschacht geen ongelukken gebeurd waren. Hij werd twee keer aangemaand om verder te werken.

Marc hoort nog steeds de echo van Carline

*You keep me hanging on
I can't get nothing else on
When the evening rolls around
And there ain't nobody around
Baby, I think of you
.....¹*

Marc, de man die ik geïnterviewd heb, heeft zijn vrouw verloren. Het is ondertussen bijna twee jaar geleden, maar de herinnering blijft hem bij, het is alsof de zanger J.J. Cale de woorden ‘You keep me hanging on’ voor hem geschreven heeft.

Mijn interview startte dan ook met onze gemeenschappelijke interesse: de muziek van J.J. Cale, de bard uit Tulsa.

Heel vlug ging het gesprek over de vrouw van zijn leven. Veertien jaar geleden verscheen een vlekje op haar voet, de ziekte sluimerde tot juli 2019 maar zette dan toch haar finale aanval in. Dag op dag een jaar later blies Carline haar laatste adem uit op de palliatieve eenheid. Tot verwondering van Marc uitte ze woorden van Guido Gezelle die ze van haar moeder geleerd had:

*Hoort, 't is de wind, 't is de wind, 't is de
Wind en
Zoekende zucht hij om ruste te
vinden,
overal rond, en en vindt geene, nooit:
of hij de daken van d'huizen
verstrooit,
of hij de vliegende blâren doet
ruischen
.....²*

¹ J.J. Cale, 1982, *Grashopper*, Island Records

² Guido Gezelle, 1^e druk 1953 (13^e druk 1967), *Gedichten*, Utrecht/Antwerpen: Uitgeverij het Spectrum

Wat nu? Wat kan de herinnering verzachten? Ooit kon Marc zijn zinnen verzetten op de racefiets. De hoogste pieken van Europa heeft hij bedwongen, kan hij nu de demonen in zijn hoofd verjagen met zijn tweewieler? Maar door rugpijn zoekt hij het in lagere regionen. En door deze medische perikelen is ook het intense contact met zijn voetbalvrienden verwaterd. Kan hij zijn verdriet bij muziekliefhebbers kwijt? Het organiseren van optredens heeft hem een brede kring geschonken. Schrijvers en muzikanten heeft hij op het podium gebracht, maar de corona maatregelen hebben de zalen doen leeglopen. Dan maar kleinschalige optredens in café Het Mysterie. Marc is een geroutineerde organisator, maar het is niet voor het gewin. Hij stort de opbrengst door naar non-profitorganisaties zoals vzw Melanoompunt.



Na de drukte van de optredens trekt hij naar de rust van het bos, naar het Helleketelbos. Daar is Carline teruggeven aan de natuur na haar crematie. Daar staat een bank met het eerste vers van het gedicht van Gezelle in het hout van de bank gegrift. De woorden van 'Hoort 't is de wind' hebben een magische betekenis gekregen.. Want toen bij de herdenking met cappuccino en een bijhorend madeleinekoekje (geliefkoosde lekkernij van Carline) het gedicht van Guido Gezelle weerklonk stak er een wind op. Ga daar maar eens luisteren en kijken. Als je vanaf de bank in de richting van het vakwerkhuisje kijkt, zie je links, op 20 meter een vrouwelijke linde staan met een plaatje waarop staat "Warme herinnering aan Carline Debegh". Aan de voet is haar as gestrooid.



Marc, wie weet voelen we ook de wind opsteken wanneer we aan de bank staan, een wind die ons verdriet verjaagt.

Marc, ik was geraakt door je getuigenis. Ondanks alle miserie, ga verder, carry on...

*Please, please, please, if you're down on your knees
Carry on, carry on
Your head is full of doubt, you can't figure it out
Carry on, carry on
.....³*

(interview door Lieven Debbaut)

³ J.J. Cale, 1980, *Shades*, Island Records

ONTMOETINGSDAG ANTWERPEN.

Zaterdag 30/04/2022 van 13u tot 18u

“Ik wil deze nacht in de straten verdwalen. De klank van de stad maakt mijn ziel amoureuus”

Wij gaan zeker niet ‘s nachts, zoals Wannes Van De Velde zong, door de straten verdwalen.

Maar nemen jullie wel mee op een wandeling door het oude gedeelte van de “Koekenstad”, zoals de Antwerpenaren die noemen.

Een ervaren gids loodst ons doorheen het historische hart van de stad. Langs pittoreske pleintjes, stijlvolle gebouwen, historische panden wordt een kijk gegeven op de geschiedenis van de stad en haar bekende bewoners.

Om uiteindelijk te belanden bij de oudste havendokken, waar men door restauratie een nieuwe stadswijk heeft gecreëerd.

De “place to be“ voor velen: Het Eilandje.

Op het dak van het MAS (wees gerust er zijn roltrappen om ons 9 verdiepingen naar boven te brengen) heb je dan een fantastisch uitzicht op de Schelde, stad, haven, St. Anneke en omgeving.

Echter, op een lege maag kan je niet stappen.

Dus beginnen we de middag met een broodjesbuffet in “Hilton Antwerp Old Town” op de Groenplaats.

En na de wandeling in de buitenlucht sluiten we hier terug af met een dessertbuffet.

Noteer deze datum alvast in jullie agenda!!!

Verdere informatie volgt binnenkort op Facebook en de website.

We kijken er naar uit om velen van jullie dan terug ontmoeten.

En nog dit voor de mindere stappers: Er zijn genoeg terrasjes om uit te rusten. Of tram 7 brengt je terug naar het centrum.

Kris, Denise

Puzzel – Zijn jouw ogen sneller dan die van Leen ?

Leen heeft al twee keer de prijs in de wacht gesleept. Wie verslaat haar? Geen ingewikkelde hersenkronkels van cryptogrammen en andere lastige vragen. We weten graag wat je onthouden hebt van deze editie zes. Spieken mag!

ij = y

enkel de witte en violette vakjes invullen, violet betekent letter verzamelen voor de uiteindelijke oplossing. Ze staan *niet* in volgorde.

Horizontaal:

1. *lekkere* vergelijking met een MRI full body // naam van Stavros' hoogzwangere vrouw
3. hier hielden de wandelaars in Heverlee een gezellige babbel
5. de ene voelt als een donut, de andere als een in '*1 horizontaal*', beschreven
8. er loopt een studie met cellulaire therapie. Welke? (*medische rubriek*)
11. zo noemt H. Van Hemelryck het melanoom van haar man, in hun leven
13. geboorteland van Stavros' hoogzwangere vrouw // hij komt terug van het MAS (cryptisch)
15. hier organiseert M. Dewilde optredens ten voordele van Melanoompunt
17. plaats van de Zen-kliniek over de grens voor claustrofobische patiënten // een van de medicijnen van Livine

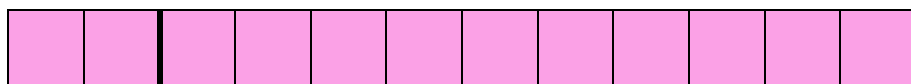
Verticaal:

1. in dit bos gaf M. Dewilde zijn overleden vrouw Carline, terug aan de natuur
3. bij deze lotgenote werden er in de hals lymfeklieren verwijderd
5. deze puzzel opstellen is net zo'n als ze oplossen
8. naar dit eiland gingen Livine en familie op vakantie in 2014 // hier gaat 'Faster than Skin Cancer' door
10. voor dit vergrijp moesten kinderen in Wingene heropgevoed worden // deze tram rijdt in Antwerpen van het Eilandje naar het centrum, soms ook terug
12. gelijklopend met haar hoofdmelanoom werd A. voor *deze aandoening* behandeld
14. naar Centraal-..... werden morse-boodschappen verstuurd // Nederlands voor *rollercoaster* (van emoties, Hilde gebruikt het Nederlandse woord)
16. deze abdij werd gesticht in 1129
18. tussen 2011 en 2016 is dit één van de therapieën in 'mab' die terugbetaald worden

Oplossing:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1																		
2																		
3																		
4																		
5																		
6																		
7																		
8				-														
9																		
10																		
11																		
12																		
13																		
14																		
15																		
16																		
17																		
18																		

Oplossing :



Stuur je gevonden woord naar melanoompuntjes@melanoompunt.be met je naam en adres erbij vermeld.

Wie Leen het eerst verslaat, krijgt een presentje.



MEDISCHE RUBRIEK



De behandeling van inoperabel melanoom

In deze editie van de medische rubriek, hebben we het over de lezing van Professor Neyns op onze studiedag van 29 januari. Hij is integraal terug te zien op ons YouTube-kanaal:

<https://www.youtube.com/watch?v=IBBG24SHkmk&t=6s>, net als alle lezingen van die dag.

Hij begon met vertellen dat de kans op overleving in de afgelopen 10 jaar ontzettend veel groter geworden is dankzij immunotherapie en doelgerichte therapie. De immunotherapie blijft zelfs doorwerken na het stoppen van de therapie als er een uitstekend resultaat behaald is.

Vorig jaar was er een studie waarbij ze Relatlimab toegevoegd hebben aan Nivolumab. Dit is een anti-lichaam-therapie, anti-LAG-3. Dit blijkt een aanwinst te zijn in onze behandeling. Jammer is dat er geen nuttige bio-marker is, zodat je niet kan voorspellen of deze behandeling aanslaat.

Ook hebben ze geëxperimenteerd met de dosissen van Nivolumab – Ipilimumab in de combinatie-immunotherapie, op deze manier kun je namelijk bijwerkingen verminderen. Opmerking: in deze studie is er geen informatie over hersenmetastases.

Nog een positief bericht: Als een patiënt 5 jaar progressievrij is, dan kan de intensiteit van opvolging naar beneden. Bijvoorbeeld, 1 keer per jaar. Professor Neyns stelt zelfs dat na 3 jaar de kans op herval heel erg klein is.

T-VEC is een aangepast virus dat de werking van anti-PD-1 (Pembrolizumab) kan verbeteren. Dit is eventueel voor patiënten die niet reageren op de checkpoint-inhibitie. Hier is een studie naar geweest in UZB maar de uitkomsten zijn niet eenduidig.

Welke volgorde van therapieën is het best? Zou je best starten met Braf-remmers (indien mogelijk) of met immuuntherapie?

Veralgemeinerend kan je stellen dat beginnen met target-therapie iets minder effect heeft. Er zijn verschillende mogelijkheden: je kan bijvoorbeeld eerst 8 weken Braf-remmers nemen en dan overstappen op immuuntherapie. Je kan ook wachten tot ziekte-progressie en dan overstappen.

Immuuntherapie toedienen alvorens Braf-remmers te gebruiken, werkt niet optimaal wanneer je een laag niveau lymfocyten in je bloed hebt, als je LDH erg hoog is of als je tumorvolume hoog is.

Nog even over de toekomst:

Er is heugelijk nieuws over ooglansoom: het blijkt dat Tebentafusp de levensverwachting verbetert van ooglansoompatiënten.

Er zijn ook mooie resultaten geboekt in studies met de cellulaire therapie, met name de TIL-therapie, voor mensen die niet reageren op anti-PD-1. De respons is duurzaam. Dit kan ook gecombineerd worden met Pembrolizumab, laten we hopen dat dit een nieuwe referentie wordt in de behandelingsmogelijkheden.

Ok zijn er studies waarbij Lenvatinib (dat gebruikt wordt bij nierkanker) toegevoegd wordt aan Pembrolizumab. Weer in het geval dat Pembro alleen niet aanslaat.

Verder worden er nog meer studies gedaan met het toevoegen van medicijnen die eigenlijk bedoeld zijn om andere ziektes te genezen. Zoals bijvoorbeeld Regorafenib, waarbij dan nog Binimetinib (MEK-remmer) toegevoegd werd bij een uitbehandeld man met NRas-mutatie. En dat heeft gewerkt !

Professor Neyns eindigt met een overzicht in de tijd, 2011: terugbetaling van Ipilimumab, dan Pembrolizumab, Nivolumab, de combinatietherapie. Deze immuuntherapieën in adjuvante setting in 2016. Daarna waren er een paar tegenvallende jaren 2018-2020, waarin weinig opvallende resultaten uit studie kwamen. Maar nu zijn er veel hoopvolle ontwikkelingen sinds vorig jaar met Dentafusp en Relatlimab.

Je bent aan het einde gekomen van dit artikel, proficiat , want het is geen gemakkelijke materie ! Wat belangrijk is om te onthouden is dat er heel veel studies lopen die bepaalde stofjes combineren met bekende therapieën zodat die aanslaan bij nog meer patiënten!

Marianne

Wist je dat...

Hilde van Hemelryck zich graag wil gaan inzetten voor Melanoompunt ! Wil jij dat ook wel ? We zijn nog op zoek naar iemand die handig is met social media en communicatie.

je alle video's en presentaties van de sprekers op onze studiedag van 29 januari rustig nog eens kan bekijken op <https://www.melanoompunt.be/index.php?page=studiedag>

je onze vereniging kunt steunen zonder dat je het iets kost? Via 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.be je favoriete webshop kiezen. Heel gemakkelijk !

Agenda:



Maart:	Wandelingen en Digitale Praatcafé's
30 april:	Gegidste wandeling door Antwerpen met heerlijke versnaperingen
14 of 21 mei:	Bewegingsdag in Jette met een lezing over beeldvorming
25 juni	Familiedag
3 september	Faster than Skin Cancer: een awareness-evenement vol spektakel aan de kust
Oktober	Ontmoetingsdag in Hasselt met een spreker, Melanoom-Art

VU Anne-Mie Knaepen, Gouden Leeuwstraat 2, B-9111 Belsele (Belgium)