



Editie 7 jaargang 2

juni 2022

# Melanoompuntjes

Welkom in de zomereditie van de zevende editie van *ons boekje*. Er zijn heel wat bijdragen geleverd van lotgenoten (en of hun naasten). Zo hebben we het graag, zo wordt het echt *ons* boekje.

Met de zomer in aantocht en de – hopelijk – bijhorende vakantieperiode(s) hebben we weer vanalles in petto. Van een serieus artikel over de gevolgen van immunotherapie tot een fictieverhaal. Van een artikel uit Het Nieuwsblad over in laagjes smeren tot een oproep voor jouw beste plaatje.

We hebben twee verslagen van ontmoetingsdagen en twee gedichten, alsook een heel inspirerende getuigenis van een heel handige lotgenote. Het vervolg van Livine haar dappere weg bij de dokter van de hoop, ...

Lees ook de ‘wist je dat’ en ‘de agenda’ want er staat nog wat te gebeuren.

In november bijvoorbeeld is er onze jaarlijkse Hasseltse ontmoetingsdag. Er komt een spreker. Herinnert u zich prof. Dirk De Wachter en prof. Manu Keirse nog? Ook deze keer zal het weer iemand ‘van formaat’ worden.

Ik wil ook de aandacht vestigen op het kunstproject ‘**Melanoom-art**’ dat die dag gehouden wordt waaraan u kunt deelnemen.

Lotgenoten etaleren er hun werken, resultaat van hun kunstbeleving, hun creatieve bezigheden. We doen hierbij een **warme oproep** om uw kunstwerken te tonen. Om deze werken te presenteren moeten we wel wel een ruimte voorzien.

Om deze ruimte(s) tijdig te plannen, vragen we u om aan het bestuur van Melanoompunt te melden als u iets wil tentoonstellen en hoeveel ruimte dat ongeveer zal innemen, bijvoorbeeld als u een schilderij heeft van 1 meter bij 1,5 meter om op te hangen? Of op een (zelf meegenomen) schildersezels te plaatsen? ... Foto's in kader? Of op standaard?

We hebben intussen al wel enkele enthousiastelingen die willen pronken. Pronken mag! U hebt er immers uw hart en ziel (en energie) in gestoken. Fotografie, glaskunst, textiel, haken, gedichten en nog andere dingen zullen we te zien krijgen. Laat u niet tegenhouden als u een van deze hobby's ook beoefent en dat wil delen. Iedereen is origineel. Dit allemaal graag vóór 15 september en op dit e-mailadres: [info@melanoompunt.be](mailto:info@melanoompunt.be) (verschillend van de het mailadres van ons boekje)!

De zevende editie! Er ontstaan heuse rubrieken omwille van terugkerende thema's; de medische rubriek, de getuigenissen, de ontmoetingsmomenten, een vervolgverhaal dat helaas non-fictie is ... Nieuw in dit nummer een verhaal over een lijflied met een oproep om over uw lied te vertellen.

Wil u overigens graag reageren op een artikel? Reacties graag op : [melanoompuntjes@melanoompunt.be](mailto:melanoompuntjes@melanoompunt.be).

-----

Een warme inspirerende en ontspannen zomer gewenst!

Denise, Lieven, Marianne, Lieve en Anne-Mie



## Uit de bundel “Tussen stilte en Storm” Pol Spelmans

*kijk naar Ik buiten*  
en vraag mij af:  
was het nu dat?  
Een haan die kraait,  
twee mussen, spelend op het  
pad,  
mijn schaapjes op het droge.  
De zon die schijnt  
en weer verdwijnt.  
Binnen, alles geordend,  
zoals wordt verwacht  
Lief naast leed  
Het antwoord naast de klacht

Maar nu het avondlicht  
verschijnt  
en ik mijn schaapjes tel,  
komt de weemoed mij  
tegemoet.

Ik zal de haan niet meer horen  
kraaien  
en de mussen missen met hun  
vrolijk spel,  
wanneer ik noodgedwongen  
lief en leed verlaat,  
voor mijn nieuwe dageraad.  
Hou jij mij dan vast,  
streel mij met zachte hand.  
En vergezel mij in gedachten  
tot aan de overkant.  
En wanneer ook jou de  
weemoed overvalt  
vergeet dan niet,  
hoe vaak wij samen lachten  
tussen liefde en verraad,  
en ik jou beloofde  
dat ik je nooit voorgoed verlaat

## Deel 5 – Dokter van de hoop - Genieten en vechten

Lees het vijfde deel van de weg die Livine aflegt in haar strijd tegen de steeds weerkerende melanomen, bijwerkingen van therapieën, de zoektocht in die therapieën en intussen blijft zorgen voor en genieten van haar gezin en het hele leven.

De maand mei, heerlijk, I love it! Dit wordt genieten. Ik voelde me herboren. De infectiewaarden waren terug genormaliseerd, mijn energie was terug en ik kon herleven, kon ik maar met dit gevoel in mijn lijf verder gaan voor eeuwig.

Mijn prof wist mij te vertellen dat de gevarenzone waarin ik 6 maanden geleden in terecht gekomen was, was geweken. Ik hoorde dit graag, ga maar door dokter, ben ik genezen? Hmm, hij stopte plots en toen werd het terug serieus.

Hij stelde me voor om de komende 6 weken geen medicatie te nemen en vervolgens een nieuwe Pet-Ct scan te ondergaan om te zien of die melanomen echt wel gehoorzamen. In bevestigend geval kon ik instappen in een nieuwe vorm van immunotherapie. Een combi behandeling van Nivolumab en Ipilimumab.

Een extra korte boost. Twee maanden. In het andere geval wordt het ook immunotherapie maar dan voor een jaar. Ik koos in gedachten reeds voor optie nummer 1.

Eind mei, het geluk bleef bij mij. Mijn bloedwaarden waren toppie en mijn beelden ook. Optie 1 kon van start gaan,...



Ik onderging alles en bijna leek het erop dat ik de laatste baxter niet zou krijgen. Ik had teveel last van bijwerkingen, vermoeidheid, hevige gewrichtspijnen, constipatie en rusteloze benen. Ik sliep niet 's nachts door die benen.

Terug aan de pillen om al die klachten een beetje te temperen maar mijn infectiewaarden in mijn bloed waren verstoord. Meer zelfs, later bleek dat mijn schildklier niet meer werkte of toch wel maar te traag. Een gevolg van de immuuntherapie. Nog meer pillen dus en hoewel ik amper nog uit mijn bed kon, zette ik door.

Eind juli vlogen we voor een negendaagse naar Tenerife. Het eiland van de eeuwige lente. Het was een heerlijke, mooie gezellige tijd. Voelde ik me beter? Lichamelijk niet neen, maar psychisch dat wel. In gedachten was ik gevluht en was het tijd voor iets anders hoewel het fysieke me steeds deed terugdenken aan mijn ziekte. Jawel, opnieuw hadden we genoten van het paradijs, maar het nagenieten was van korte duur.

Eind augustus 'end of summer'.

Gezien mijn fysieke toestand niet meer te houden was alarmeerde ik het UZ Brussel. Mijn geplande onderzoeken van september werden vervroegd. Eindelijk, er kwam gehoor en een gevolg, maar wat voor één.

Een nieuw melanoom kondigde zich aan. Ik heb de voorbije weken fysiek afgezien, heb de behandeling doorlopen en ik hervul nu, opnieuw, weer in dat been. Ik ben het beu, wat zeg ik, kotsbeu. Ik zag het einde van de melanoom historie niet meer. Daar gaat mijn nieuwe opgeslagen energie en er komt nog meer ellende op me af.

Dat 'ding' werd opnieuw verwijderd en gehecht en met een allergie aan pleisters en een steunkous kan ik jullie verzekeren dat het geen pretje was. Voor het eerste ervaarde ik zelfs dat een gehechte wonde na het verwijderen van draadjes terug kon openscheuren.

'Kop op' dacht ik en we boekten met onze boezemvrienden een weekend in Phantasialand. We kaapten onze kids weg uit school op

vrijdag-namiddag en vertrokken richting Brühl in Duitsland. Wat een verrassing. Ik liet mijn kinderen een raadsel oplossen die hen naar de oplossing zou brengen en het werd geraden door Caitlin.

Twee overnachtingen en twee dagen pretpark plezier. Het schoolwerk dat in het weekend moest gebeuren, borgen we op, diep in de koffer. Family Time stond voorop, de weergoden waren ons goedgezind en we genoten alweer van het magische, die andere wereld waarin dromen nog steeds kunnen. Na twee magische vermoeide dagen reden we terug richting Oostkamp waar een pijnlijke maandagmorgen zich snel aankondigde.



Download from  
**Dreamstime.com**  
This watermarked comp image is for previewing purposes only.



ID 83935931

© Sirichai Chinprayoon | Dreamstime.com

Eindelijk kan ik jullie vertellen dat het sinds eind 2016 tot in de vroege zomer van 2018 goed ging. Geen hervallen, goede scans en bloedwaarden en het deed ferm deugd maar spijtig genoeg bleef het niet zo, een zoveelste herval na een ingreep aan mijn heup bracht ons terug naar die vreselijke onvoorspelbare verdomde melanomen. Ze waren terug in het begin van de zomer van 2018...

## Livine

Foto's: rechtevrije websites pexels.com ('hope') en dreamstime.com (de bloem uit de barst)

## **Marc Dewilde brengt muziek in de Westhoek, Johan Verminnen brengt me naar het Oosten**

Je hebt zo mensen die ondanks alle tegenslagen toch verder gaan. Marc Dewilde is zo'n man. Ondanks het feit dat hij zijn vrouw verloren heeft aan melanoom gaat hij door met muziekkavonden te programmeren in Poperinge. Zo heeft hij op 2 april een avond rond J.J. Cale op de planken van het cultureel centrum Ghybe gebracht. De opbrengst van de activiteit gaat naar Melanoompunt. Wanneer onze vereniging haar activiteiten gratis aanbiedt aan de patiënten en naastbestaanden, is dit mede te danken aan Marc. Merci!



J.J. Cale, misschien is deze zanger een nobele onbekende voor u, lezer. Geen nood echter, er zijn zoveel zangers en groepen op de wereld. Maar ongetwijfeld bent u wel eens getroffen wanneer u de radio aanzet. Een melodie, een tekst raakt een snaar bij u. Wat maakt dat het ene of andere lied uit de grijze stroom springt?

Waarschijnlijk raakt het u in uw gemoedsgesteldheid of in wat u doormaakt. Het lijkt dan alsof de zanger of groep het lied speciaal voor u geschreven heeft.

Maar misschien bent u daarmee niet alleen en kan het lied ook anderen raken of verblijden. Daarom start ons tijdschrift met een nieuwe rubriek: ***Deze song brengt me er bovenop.***

Wanneer ik u vertel over een lied dat mij aangesproken heeft, zult u uw verhaal insturen voor in het volgende nummer van Melanoompuntjes?

Ik heb een sterke herinnering aan een gebeurtenis 44 jaar geleden. De eerste maand hogeschool was voorbij en had net een hele dag les achter de rug. Ik liet me vallen op mijn bed en werd overspoeld door twijfel. Zou ik de cursussen kunnen de juiste richting was ik op goede voelde ik me in en had er genoeg om te studeren, in en hoorde de van Johan



groeïende beheersen, had ik gekozen, kortom: weg? Eigenlijk het nauw gedreven van. Ik had geen zin schakelde de radio volgende woorden Verminnen:

*Eén of andere dag  
Daar kun je op aan  
Stap ik uit de stroom  
Van m'n dagelijks bestaan  
Om uit te zien  
Naar iets anders misschien  
Dan die gezichten  
Die me nu omringen*



*Dan neem ik afscheid  
Van m'n platen, m'n boeken  
Voor eens en voor altijd  
En met de beste groeten*

De zanger verwoordde perfect wat ik voelde (dacht ik 😊). Wat was ik hier aan het doen? Was dit de bezigheid waarvan ik gedroomd had om door te brengen tijdens mijn jeugd?

Voor mij was het zonneklaar: ik zou kappen met mijn studies, het hoogste nodige in een rugzak proppen en met een bordje 'Kathmandu' aan een oprit van de autoweg staan liften.

Ik had al lang het gevoel dat het licht scheen in het Oosten maar na het horen van het lied was ik ervan overtuigd niet alleen te zijn. Voor mijn ogen zag ik alle luisteraars van het lied optrekken naar Nepal, waar er een geestelijk leider hen de weg zou wijzen.

Intussen ben ik jaren verder en ik heb al wat meegemaakt. Toch is het verlangen gebleven. Ik heb wel niet meer de jeugd, toch verschuift mijn waarneming soms. Af en toe gebeurt het, vooral wanneer ik het ziekenhuis binnenga. De meesten zullen beweren dat de artsen en verpleegkundigen witte kledij dragen. Ik weet wel beter: ze dragen oranje gewaden. De verpleegkundigen prikken naalden in mijn arm zodat er een warmrode vloeistof tevoorschijn komt. Dan geven ze me pillen waardoor ik bijzondere waarnemingen krijg. Soms leggen ze me in een buis die geluiden maakt als drums en fluit. Tot slot word ik toegelaten tot een ruimte waar een arts gezeten is en magische woorden uitspreekt.

Ja, voor niet-ingewijden ben ik in de 'afdeling oncologie', maar ik stel me voor dat ik in Kathmandu ben.

Dit is mijn manier om de realiteit te hanteren. In het echt vraagt het een onmenselijke inspanning om het ziekenhuis binnen te stappen. In realiteit zijn artsen en verpleegkundigen correct gekleed. Wanneer woorden als 'bloedafname' of 'scan' uitgesproken worden, heb ik zin om weg te rennen. Maar kanker is me overkomen, daar is er geen

ontkomen aan. Toch mag dit lot me niet weerhouden om te dromen dat deze dreiging zich oplost.

“Wanneer de dingen verkeerd gaan in het leven, komt tot uiting wie je echt bent. Wanneer alles goed gaat, kan iedereen beweren dat hij fantastisch is.” (Sadhguru)



Is er in jouw leven een lied dat je getroffen heeft? Schrijf erover en stuur het in naar de redactie van Melanoompuntjes:

[melanoompuntjes@melanoompunt.be](mailto:melanoompuntjes@melanoompunt.be)

Lieven Debbaut



Diane Denys heeft voor ons een zeer interessant artikel vertaald en samengevat over de bijwerkingen en gevolgen op lange termijn van immunotherapie. Het artikel is erg uitgebreid dus vandaag lees je deel 1 en deel 2 komt in onze volgende editie in september !

## **Deel 1 hoe werkt immunotherapie en waarom zijn er bijwerkingen**

### **1. Inleiding**

De meest toegepaste behandeling van melanoompatiënten in fase 4 met tumoren die niet kunnen verwijderd worden is immunotherapie. Dit is een relatief nieuwe manier om dit type kanker te behandelen en de neveneffecten van deze behandeling worden nu steeds duidelijker omdat meer patiënten gedurende lange termijn overleven. Voorheen waren dergelijke kankers niet te genezen.

Immunotherapie is een medicatie die ons immuunsysteem wijzigt zodat het ook de kankercellen als vreemd herkent en vernietigt. Ons immuunsysteem vernietigt normaal alle cellen die niet thuishoren in ons lichaam, zoals virussen, bacteriën, cellen die niet meer werken enz... Kankercellen kunnen zich echter vermommen als eigen cellen en worden daardoor niet opgemerkt door ons immuunsysteem. Chemotherapie vernietigt alle cellen die actief groeien, ongeacht of het nu kankercellen zijn of cellen in weefsels die van nature snel groeien. Radiotherapie vernietigt zeer selectief de kankercellen. Voor melanomen fase 4 met uitgezaaide tumoren geeft immunotherapie de meeste kansen op een blijvende respons. Immunotherapie werkt niet als chemo of als radiotherapie, maar het zet het eigen immuunsysteem in voor de bestrijding van de tumoren. Het immuunsysteem gaat de vermoming van kankercellen doorzien en die toch vernietigen. T-lymfocyten zijn een belangrijke soort witte bloedcellen die deel uitmaken van ons immuunsysteem en die witte bloedcellen kunnen eigen cellen van vreemde cellen onderscheiden met hun speciaal

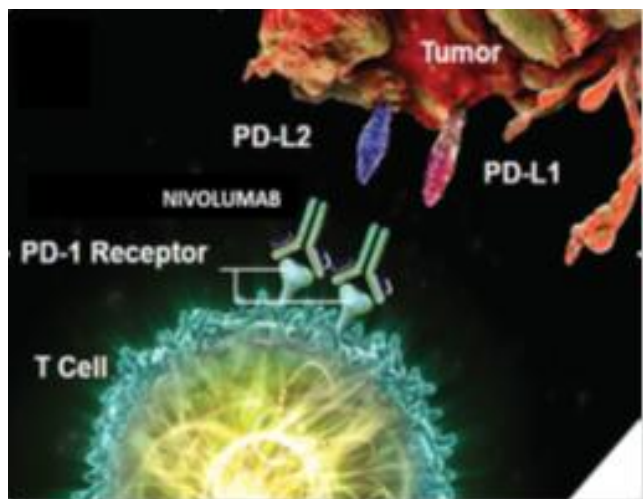
daarvoor bestemde eiwitten. Deze eiwitten “voelen” aan elke cel en als ze eigen eiwitten herkennen vallen ze de cel niet aan. Ze “checken” als het ware of de andere cel de juiste lichaamseigen eiwitten heeft. Heeft ze die niet dan wordt de andere cel vernietigd. Kankercellen omringen zich dan met de juiste eiwitten zodat ze niet herkend worden als vreemd en lustig verder kunnen delen en tumoren vormen.

Immuuntherapie grijpt in in dat proces en verhindert dit “checken”, daarom spreekt men van “immuun checkpoint inhibitors”. Met immunotherapie werken de T-lymfocyten als het ware met blinddoekjes aan en vernietigen zo ook kankercellen omdat ze niet meer herkend worden als lichaamseigen cellen. Het is op die manier gemakkelijk te begrijpen dat immunotherapie heel veel auto-immuunziekten kan hebben als bijwerking. Eerst worden kankercellen vernietigd, maar spijtig genoeg kunnen ook gezonde cellen ten prooi vallen aan het gewijzigd immuunsysteem. Dat heet dan een “auto-immuunreactie”. De meeste auto-immuunreacties zijn echter goed behandelbaar.

Er bestaan verschillende soorten immunotherapie, het zijn verschillende types blinddoekjes die toch nog wat mogelijkheden tot herkenning toelaten. Gelukkig voor de patiënten, want anders overleefde niemand. De toxiciteit

(giftigheid) van de verschillende soorten immunotherapie is een belangrijk domein dat nog steeds onderzocht wordt. De meeste toxische bijwerkingen kunnen echter goed onder controle gehouden worden en het aantal sterfgevallen door toxische bijwerkingen is niet hoger dan bij andere kankertherapieën. Het aantal sterfgevallen door bijwerkingen is nog altijd heel veel minder dan zonder behandeling.

De wijziging van T-lymfocyten door immunotherapie heeft gevolgen op lange termijn zodat de kankers ook minder terug komen. Het herkennen van kankercellen als vreemde cellen is langdurig. Onderzoek heeft uitgewezen dat patiënten die behandeld zijn met



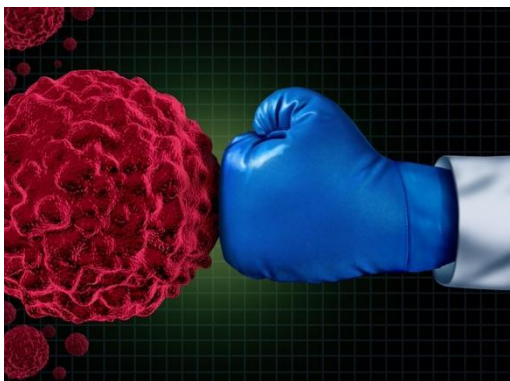
immunotherapie een immuunsysteem hebben dat meer vreemde cellen bestrijdt en sneller in actie treedt. Zij hebben een groter aantal soorten T en B lymfocyten, dus een immuunsysteem dat een grotere actieradius heeft.

## 2. Activeren van het immuunsysteem en de neveneffecten die daardoor ontstaan.

Onderzoek heeft vastgesteld dat er een verband bestaat tussen een positieve respons op de immunotherapie en het hebben van bijwerkingen. Het is niet zo dat een patiënt zonder bijwerkingen geen positieve respons heeft, maar de kans op een positieve respons is groter als er bijwerkingen zijn. Men stelt vast dat patiënten die immunotherapie krijgen voor melanoom ook vaker vitiligo krijgen. Ons immuunsysteem herkent dus de melanocyten niet langer als eigen cellen, of ze kwaadaardig zijn of niet. Dit effect is langdurig: behandelde patiënten hebben als het ware een speciaal leger dat extra waakt maar ook voor onbedoelde nevenschade (collateral damage) zorgt. Studies hebben aangetoond dat er ook neveneffecten zijn die niets te maken hebben met tumoren. Dit is nog verder in onderzoek.

### Voorkomen

Neveneffecten kunnen dadelijk voorkomen tijdens de behandeling of later, zelfs tot één jaar na het beëindigen van de behandeling. De meeste bijwerkingen komen dadelijk voor. Ze kunnen acuut of chronisch zijn. Meestal kunnen ze behandeld worden met corticosteroiden, maar soms kunnen ze blijvende schade veroorzaken. De bijwerkingen kunnen in zowat alle organen aangetroffen worden, maar meest in weefsels die interacties hebben met de omgeving (huid, longen, lever, spijsverteringsorganen,..) en ook in organen die voor de behandeling al een lichte vorm van auto-immuniteit vertoonden (schildklier, gewrichten,..). En over de specifieke bijwerkingen kun je lezen in onze volgende editie die uitkomt in september. To be continued!



## De laatste veilige corona buiten ontmoeting

In april ging er nog een wandeling door in het bronsgroen eikenhout. We hebben het nachtegaaltje niet horen zingen. Wel de heldere stem van Frans horen praten over de omgeving waar onze wandeling doorging. In Nieuwenhoven, een provinciaal domein dat zich uitstrekt over Sint-Truiden en Nieuwerkerken.



Dat domein heeft een hele geschiedenis beleefd. Wie weet welke geheimen (die niet op Wikipedia staan) het kasteel of het bos allemaal te verbergen hebben? Dat 'Galgenbos' werd geschonken aan de abdij van Sint-Truiden waar de monniken visvijvers aanlegden en later het Kasteel van Nieuwenhoven gebouwd werd. Hier hadden de abten hun buitenverblijf. In de 18<sup>de</sup> eeuw kwam het in handen van een adellijke familie die er hun landgoed van maakten. In de jaren zeventig van vorige eeuw werd het bos gered van verkaveling door de provincie Limburg. Vanaf toen wordt het bos meer verantwoord beheerd en zijn er recreatieve voorzieningen voor jong en oud, zoals een speeltuin, een hengelvijver en een brasserie.

Ook is er een bezoekerscentrum aan de rand van het bos van waaruit een vijftal wandelingen starten, verschillend in lengte.



Wij hebben een wandeling van een viertal kilometer gemaakt met de nodige rustpunten. Het was vrij koud maar wel mooi weer. De dag ervoor sneeuwde het nog... Afsluiten deden we in 't Kelshof waar ik alvast genoot van het gezellige, gezapig Limburgse accent, onze moedertaal. Op de website van de provincie Limburg kan je allerlei informatie inwinnen. Misschien een dag of weekend of midweek in steeds lichter wordende seizoen?

<https://www.limburg.be/Nieuwenhoven>

Met dank aan Frans voor de zeer rijke vertellingen en aan Alice & Williame met wie ik mocht meerijden en dus kon meegenieten van deze ontspannende dag.

Anne-Mie

## “Moh mooi!”

Met deze kreet stond mijn dochttertje, ik schat zo’n jaar of twee oud, handen klappend boven haar potje in een diepe, bewonderende buiging voor haar net geproduceerde ‘kunstwerk’. In het potje lag een sierlijk-gedraaide drol in de vorm van een ronde suisse.

Goed voor dertig jaar hilariteit op familiefeesten maar geef toe: deze artistieke luk slag... blijft een stinkend potje shit.

Ik vertel je deze onwelriekende historie omdat die af en toe eens door mijn hoofd flitst op de gekste momenten:

- . Een persoon neemt me op van kop tot teen nadat ik vertelde dat ik melanoompatiënt ben om te vervolgen met: “je ziet er nochtans

goed uit!”

\*FLITS\*

- . Een dokter inspecteert het immense litteken op mijn enkel en zegt:

“ziet er mooi uit!”.

\*FLITS\*

- . “Ik heb ook eens een wrat moeten laten wegsnijden...en diep dat die wonde was!

\*FLITS\*

- . “Ben je nu nog steeds thuis voor dat weggenomen vlekje?”

\*FLITS\*

- . “Als je terug komt werken, moet je zorgen dat je er staat. Aangepast werk is er niet en je kunt je collega’s niet extra belasten.”

\*FLITS\*

In september 2016 hoorde ik mijn toenmalige dermatoloog droog zeggen:

“Goed dat je gekomen bent, mevrouw Roose, dit is een kandidaat melanoom.”

Vanaf die dag is het ‘zalige gras onder mijn voeten’ verdwenen. Alle veilige, vertrouwde ondergrond is vervangen door drijfzand.

Ik spartel, worstel en wentel mezelf om mijn hoofd boven te houden en tegelijk krijg ik voeling met emoties en krachten waarvan ik het bestaan nog niet eens vermoedde.

Op dat ogenblik was mijn dochter net zwanger van ons eerste kleinkind.

Ik, de trots-blinkende-oma-in-spe, zag het al aankomen: dat kindje zou ik nooit leren kennen!

Maar kijk: onze sloeber 5 jaar oud en er is ook een baby die opkijkt naar grote broer.

Kleinkinderen die nooit zullen kunnen vatten hoe ze voor mij een baken vormen om nooit op te geven.

Na de eerste operatie leek alles OK, poortwachtersklier zuiver, opnieuw leren stappen, litteken mooi (\*FLITS\*)... tot een half jaar nadien een voelbaar eitje in mijn lies de paasvreugde verstoorde. De pet-scan in, lymfe ruiming en wegname van een tweetal uitzaaiingen in lies en bekken waren de volgende stap.

Daar moest ik toch wel serieus van bekomen!

Het besef dat mijn alertheid me redde...

het besef dat het leven aan een zijden draadje hangt...

dat besef zorgde ervoor dat ik mijn leven geruime tijd 'on hold' zette.

Verwerken, nadenken, rusten, praten, informeren...

beseffen dat niets vanzelfsprekend en eenduidig is...

ervaren dat je bij de dokter mag meedenken en keuzes maken,

om uiteindelijk samen te beslissen om geen preventieve

immunotherapie te nemen zolang er geen onwegneembare

uitzaaiingen zijn én op voorwaarde van een zeer strikte opvolging.

Samen met mijn gezin en vrienden, met inbegrip van de

lotgenotengroep Melanoompunt vzw, spannen we kabels over het

drijfzand, van de ene controle naar de andere. Ik leerde erover lopen, voetje voor voetje schuifelend in het begin.

Na een tijdje vlotter maar blijvend alert en met volle focus.



Bij gebrek aan een aangepaste werkopdracht moest ik samen met mijn artsen en de pensioendienst concluderen dat een hele klas kinderen meenemen over de kabels te veel vibratie meebrengt en het circus nummertje te acrobatisch werd voor mijn mogelijkheden.

Vanaf die dag kreeg ik weer grip op mijn leven.

Ik moest mezelf niet meer voorbij hollen of verantwoorden.

Ik geniet met volle teugen van de wekelijkse oppasdag bij de kleinkinderen.

Ik ben dankbaar dat ik tijd mag maken voor wat er echt toe doet, zeker in de periode van en na een stilgeboren kleinkind en het overlijden van papa vorig jaar.



‘Verveel je je niet zo zonder werk?’

Vervelen? Wat is dat? Nooit gedaan! Kun je dat leren?

Ik leef me uit in handwerk: vooral het fijne borduurwerk kan me bekoren.

Zalig om te chillen.

Als de tentoonstelling van melanoompunt er komt, bezorg ik zeker wat werkjes zodat je een idee kan vormen van wat ik precies doe.

Daarnaast hou ik me fit en fris met puzzels uit de krant, fitness, tai chi en een goeie wandeling voor de 'mindful' ingesteldheid. Ook ga ik wekelijks een uurtje naar de kine voor manuele lymfedrainage. Het lukt wonderwel om het gebruik van steunkousen te beperken tot uitzonderlijke omstandigheden en ik bespaar me een psycholoog, want naast gouden handen heeft mijn kinesist een goed gesprek en een mooie vriendschap te bieden.

Onlangs was er weer controle bij de dermatoloog en de oncoloog, gelukkig weer alles rustig en in orde.

De moeilijkste knoop om door te hakken blijft het bepalen van de volgende afspraak. Het protocol zegt halfjaarlijks, mijn emoties schieten alle kanten op. Mijn innerlijk litteken weet dat ik op de parking al denk: 'Nu is het gevaarlijkste moment om te hervallen, nu duurt het nog lang voor ik nog eens gecontroleerd word.'

De kabel krijgt halfjaarlijkse lengte, maar... omdat mijn dokter zieke mensen behandelt en niet alleen ziektes.... Ik krijg een 'lifeline' aangeboden: ik mag eigenhandig beslissen om de afspraken te vervroegen.

Dit geeft mij een rustiger gevoel om over de steeds wijdere afgrond te dansen op mijn kabel. Af en toe slaag ik er zelfs in om van het uitzicht onderweg te genieten.

Binnenkort zie je mij nog een pirouette draaien en denk je misschien "moh mooi!"

\*FLITS\*

Veerle

Met een warm hart en immense dank voor wat jullie met zijn allen voor ons uit de mouw schudden.

## Ontmoetingsdag Antwerpen op 30 april jongstleden.



In het Hilton-Hotel op de Groenplaats werden we ontvangen met heerlijke lekkernijen. Na een goed uur daarvan geprofitteerd te hebben, gingen we wandelen. Het was heel fijn te zien dat de opkomst zo groot was: er waren oogmelanoom patiënten en het bleek een Internationale happening te zijn dankzij onze bovenburen. We werden in 2 groepen gedeeld en we kregen uitgebreid uitleg over Antwerpen.



Dankzij aandringen van Luc konden we zelfs de Sint-Paulus kerk bezoeken. Er werden steeds interessante weetjes verteld, zodat zelfs een Antwerpenaar er nog iets van kon leren!



En na een lange klim naar het dak van het MAS , werden we beloond met een dessertenbuffet, wat weer een uitgelezen aanleiding was tot gesprekken tussen lotgenoten.

Al met al een supergezellige dag met (oog)-melanoom-patiënten en naastbetrokkenen. Veel oude en nieuwe gezichten gezien, heel fijn, men vindt de weg naar Melanoompunt!

Marianne Bosman

## Waarom was Stavros zo zenuwachtig?

Herinner je je nog, Stavros die niet kon slapen? Zijn buurman zag hem 's nachts dansen in zijn tuin, in de winter nog wel. Vooraf die dag had zijn collega, met wie hij soms samen naar de mijn fietste, hem ook al uitgevraagd. Wat vertelt Stavros aan zijn buurman in die nacht?

'Stavros, zijt ne keer stil hè man.' ... 'Allez jong, wat is er dan?'

Stavros ging trager dansen, draaide zich naar het geluid van de stem en zag zijn buurman over het scheve muurtje kijken. Hij stond te hijgen, stond uiteindelijk helemaal stil en zeeg toen neer op z'n knieën in het bevroren gras.

'Ik' hijgde hij, 'ikke weet het nie meer.' Hij bleef naar adem happen en voelde dat de buurman een seconde later naast hem stond en hem recht hielp. Nog een seconde later, of waren het er honderd, zat hij binnen met zijn buurman aan tafel.

'Stavros, wilt ge ziek worde? Ik hoorde u. Al goed da ik moest opstaan hé, anders ...'

'Ze heeft gebeld, vanuit Chania.'

'Zij? ... Ge bedoelt Zij?!'

'Ja, Katerina heeft gebeld.'

'En wat wou ze dan?'

'Ze heeft ne kleine.' ... 'Mijne kleine!' 'Allez, da zegt ze hè.'

'Ma, ma ... zeg wa's me da toch allemaal. Zijt ge zeker?'

'Nee, ik ben nie zeker. Zij zegt da hè.'

'Ma jong. Laat u nie in de doeken doen hè. Wie weet van wie da jonk kan zijn. En dan moogt gij ervoor opdraaien.'

'Ja, 'kweet 't. Maar als da echt zo is, wat moet ik dan doen? En Maria dan? En die haar jonk dan? Da duurt niet meer lang hè, da kan elke minuut kome.'

'Da is nu van belang, Stavros. Laat uw jonk nu maar eerst komen en zorg voor Maria. Ge zult het dan al zwaar genoeg hebben. Ge moet ook nog werken hè, waarvan gaan ze anders eten?'

'Allez, Stavros. Ze woont toch niet naast uw deur. En dat kind in Kreta geraakt wel groot hoor.'

'Ze had ook gezegd dat ze de boot op ging en in Piraeus de trein naar Brussel zou nemen. Misschien is ze al onderweg...'

## **Hoeveel zonnecrème moet je eigenlijk echt smeren? En welke producten houden je make-up intact? Experts zetten je op weg.**

*Het artikel verscheen in Billy, van het Nieuwsblad (weekendeditie van 30 april en 1 mei 2022). U kan via onderstaande link naar Het Nieuwsblad dit artikel lezen.*

*Auteur: Franciska Bosmans.*

*Omwille van auteursrechten kunnen we geen link naar een PDF versie plaatsen.*

### [Over\\*zonnecrème\\*smeren](https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20220426_92822672)

*Indien deze link helemaal niet werkt, neem dan de URL:*

*[https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20220426\\_92822672](https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20220426_92822672)*

*Nog een manier is om de browser van Het Nieuwsblad te openen, rechtsboven het icoontje van het vergrootglas aan te klikken en in de zoekbalk die dan verschijnt de naam van de auteur in te geven: Franciska Bosmans. Daar scrollt u naar beneden tot de titel van het artikel verschijnt en daarop kan u dan klikken.*

*Afhankelijk van de browser waarin het zich opent kan het zijn dat u wel nog een e-mailadres dient in te geven om het artikel te lezen (tenzij u geabonneerd bent op Het Nieuwsblad).*

*We probeerden het zelf met enkele mensen, de ene keer opent het zich in Microsoft Edge (en moest ik mijn e-mailadres ingeven), de andere keer in Google Chrome en lukte het om het artikel helemaal te lezen. Ik gebruikte mijn laptop.*

## **De lapjeskat** Of wat extreme vermoeidheid doet de week na de baxter...

De lapjeskat zat met een gat  
er was weer een lap gejat  
Sprong niet meer rond op stoel of grond  
ze maakte 't niet meer bont  
Duurde een week, ze was van streek  
die lap was kwijt en ze bezweek  
Ze bleef wat stom, ze wist waarom  
de lapjes bogen te krom  
Vergaan van plaats waar de hiaat  
onoverlapbaar schaadt  
Maar na die week, niet meer van streek  
wat op een lapje leek  
Kwam weer terug, daar op haar rug  
haar energie, niet vlug  
Ze wist het wel, opnieuw duel  
tussen haar wil en kwel  
Een beetje rust niet uitgeblust  
niet meer in slaap gesust  
Weer energie ze leeft voor drie  
een dag of half met die pretentie  
Nog dingen die haar vingen  
en haar tot lui zijn dwingen  
Zo gaat het haar, 't is niet meer raar  
ze is nu lapjeskunstenaar

AMK

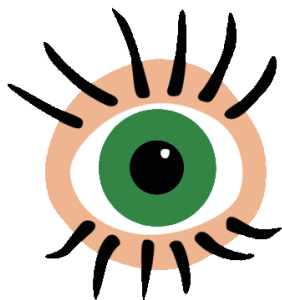


foto: ergens in Kreta onderweg zat deze kat (lang geleden)

## Wist je dat ?


- we op 3 september een bewegingsdag organiseren net om de hoek van het UZB in Jette ? Zo hopen we jullie te laten zien dat de omgeving van een ziekenhuis eigenlijk heel mooi kan zijn !
- we dringend op zoek zijn naar VRIJWILLIGERS die mee willen denken in ons bestuur, bepaalde taakjes op zich zouden willen nemen, of gewoon af en toe 'helpende handjes' willen toesteken. Misschien ben jij wel heel handig met sociale media, dan zijn wij momenteel heel erg blij met jou!

  
**Helpende  
handen  
gezocht !**



- steeds meer oogmelanoompatiënten ons weten te vinden ! Dus heel specifiek zoeken we iemand die de belangen kan behartigen van deze groep. Je wordt dan volledig ondersteund door Melanoompunt en door Stichting Melanoom Nederland, die echt heel veel kennis over oogmelanoom hebben.

- je onze vereniging kunt steunen zonder dat je het iets kost? Via Trooper! Dankzij deze charitatieve formule wordt een



Steun ons met elke aankoop bij jouw favoriete webshops!

**SHOP NU >**

POWERED BY **TROOPER**

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 ! Het heeft al 250 euro opgebracht, zonder enige inspanning van wie dan ook.

- op 10 september organiseren we een awareness-event in Koksijde. We zijn nog op zoek naar sportgroepen die demonstraties kunnen komen geven / jongeren kunnen laten kennismaken met hun sport.



## Agenda

**25 juni:** Gezinsdag in Pairi Daiza

**3 september:** Bewegingsdag in Jette

**10 september:** FTSC, awareness-event in Koksijde met zonnecrème, muziek, sport en jongeren.

**19 november:** Ontmoetingsdag in Hasselt

