

# Melanoompuntjes

Welkom in de nazomer editie van ons boekje. Het tijdschrift is gestart toen we in coronatijden niet meer konden samenkomen, maar nu er opnieuw bijeenkomsten mogelijk zijn, gaan we toch door met publiceren. Elke activiteit bereikt een deel van de patiënten en het is de bedoeling van het bestuur om tot bij zoveel mogelijk mensen te raken. Het tijdschrift helpt daarbij: wanneer we de statistieken van het downloaden van het tijdschrift op de website bekijken, merken we dat het tijdschrift druk gelezen wordt. Intussen lezen jullie nummer 8!

Het redactieteam zorgt voor de structuur van het tijdschrift, maar de lezers worden steeds meer ook de schrijvers. Dat is net onze bedoeling: een tijdschrift voor maar ook met de patiënten.

Op deze wijze is er opnieuw een gevarieerd tijdschrift samengesteld.

- Leen Debusscher heeft een artikel als een bliksemschicht geschreven : 'Een éclair binnen Team Eclair' over haar inzet bij de gevolgen van de overstroming langs de Vesder
- Ook heeft ze een impressie neergepend over haar fietsavonturen in '2climb2raise'
- May Kerckhofs heeft een verslag van haar bezoek aan Pairi Daiza gemaakt
- Pol Spelmans, onze vaste dichter, heeft weer een treffend gedicht geschreven, speciaal opgedragen aan Paul De Knop en Caroline Pauwels.

- Je kan het vervolg van onze medische rubriek lezen over de bijwerkingen van immuuntherapie, vertaald en bewerkt door Diane
- Livine heeft een vervolg geschreven op haar wedervaren met melanoom en het leven
- En we sluiten af met 'Wist je dat?' en onze agenda. Want we gaan door, daar kan je op aan.

Wanneer dit nummer verschijnt, hebben jullie de bewegingsdag van 3 september achter de kiezen.

Maar we gaan verder in het najaar. Op 19 november bouwen we met z'n allen een speciale ontmoetingsdag op in Hasselt. Naast de traditionele lezing zullen de creatievelingen onder ons hun werken tentoonstellen. Onder de noemer van 'Arts and Craft' zullen we foto's, glaskunst, textiel, haakwerken, gedichten, en nog zoveel meer zien. Dat wordt een speciale editie! Jullie kunnen bij Lieven Debbaut en Lieve Lijnen terecht voor de inschrijving ([lieven.debbaut@gmail.com](mailto:lieven.debbaut@gmail.com) – 0479040145) ([lievebelsele@hotmail.com](mailto:lievebelsele@hotmail.com) – 0491445606). Op basis van deze gegevens zullen ze de zaal aankleden. Want deze creatieve producten moeten optimaal tot hun recht kunnen komen. Een kunstenaar mag zijn licht niet onder de korenmaat zetten!

Veel leesplezier,  
Lieven



## Alpe d'Huez

Ergens midden november 2019, stipt op de afspraak, zitten 2 Nederlandse heren met karakter uit Eindhoven – de voorzitter en een bestuurslid van 2climb2raise - rond mijn tafel. Na enig polsen naar mijn medische geschiedenis en herstel, blijkt ik een makkie te zijn. Ik mag mee de Alpe d'Huez op voor het goede doel. Over de som die elke deelnemer moet zien te verzamelen, hoef ik me geen zorgen te maken. Dat loopt wel los. En zij zoeken me ook een captain en een begeleider.

Alpe d'Huez, ik noem het de Nederlandse tegenhanger van KomOpTegenKanker, organiseert jaarlijks de beklimming van de Alpe d'Huez. Elke deelnemer mag die dag tot 6 keer de berg op fietsen, wandelen (in het Nederlands: lopen) of zelfs joggen (nou nou! hardlopen). Je moet dan wel minstens 2500 euro bijeenkrijgen. Alle bijeengebrachte centen worden gestort op de rekening van het Koningin Julianafonds dat kankeronderzoek sponsort.

Marianne Bosman had me eerder verteld over de Nederlandse stichting, 2climb2raise, die kankerpatiënten of mensen die herstellende zijn van kanker achter op een tandem mee de berg op neemt zodat ook zij zo kunnen bijdragen voor kanker-onderzoek. De bezielers kwamen op het idee nadat verwante supporters in kankerbehandeling aangaven dat ze het zo jammer vonden dat zij niet bij machte waren om ook mee te fietsen.



Zo de berg op rijden, kon een leuke uitdaging zijn. Ik fiets graag en ik probeer mijn conditie op te krikken door alle dagen te wandelen...

De stichting maakt er werk van en enkele weken later maak ik thuis al kennis met 2 dames fietsvriendinnen, Sabine en Bea, die me graag de berg willen op helpen.



In gezonde omstandigheden maak ik recreatieve ommetjes van 40 km, hun sportieve lussen gaan al gauw naar de 80 km of meer. Ik ben goed en wel een half jaar geleden geopereerd en geraakte toch al terug aan ongeveer 50 kg gewicht. We zien het zitten met elkaar en het avontuur kan starten.

Marianne brengt me op het idee om kraanvogeltjes te verkopen. Ik google enkele werkmodellen en YouTube filmpjes en ga vlijtig aan

de slag met origami. De beestjes beginnen langzamerhand steeds frisser en minder gehandicapt te ogen. Tegen de kerstperiode krijg ik er ook in een plastic bal gepropt. Mijn familie, vrienden en verwanten en de leden van het koor Cantando gaan vlot mee in het verhaal. Ik mag ook blokfluitlessen geven aan een vriendin die nog aanleg blijkt te hebben ook, en ik mag een potje zetten bij mijn kapper en beenhouwer. De bijdrage op mijn persoonlijke pagina begint tot mijn blijde verwondering mooi aan te groeien.



In januari 2020 organiseert 2climb2raise een eerste ontmoetingsdag waarop de geoliede werking van de stichting goed merkbaar is. Hier wordt over nagedacht en de opzet is nobel. De teams maken voor de eerste keer kennis met elkaar. Naast uiteraard Nederlandse zijn er ook 2 gemengd Belgische teams. Ons kankerverhaal scheidt alvast een binding. Er blijken ook speciale fietspakjes te zijn van 2climb2raise en van Alpe d'Huzes, waaronder – ik noem het – de bavieren broek. Het ingenaaide kussen vervangt een rauwe biefstuk als achterwerk bescherming tijdens het rijden. We moeten ook aanklikbare



fietsschoenen aanschaffen. Bij zoveel “sérieux” word ik zelfs ietwat onwennig.



In februari volgt een beurt spinning en in maart mogen we de tandems op. Na een half uur krijg ik ook mijn fietsschoenen aangeklikt. Het geduld van een captain en begeleider blijkt groots 😊.

Een team bestaat

dus uit een captain, een stoker en een begeleider.

De captain zit vooraan, heeft de controle over de richting, zorgt ervoor dat we de grachten links laten liggen en verlicht het trappen van de stoker.

De stoker zit achterop. Het woordje ‘stoker’ komt van de kolenstoker op een stoomtrein. Hij/zij bepaalt hoe snel er gereden wordt. Ik mag ook met een arm de nieuwe richting aanwijzen. Opletten dat ik de begeleider hierbij geen onbedoelde klap geef! De begeleider houdt het omliggende verkeer in de gaten en kan zo nodig het werk van de captain overnemen in geval van nood.

Het fietsen zelf verloopt eigenlijk heel vlot. Als stoker moet je je captain volgen alsof hij/zij leidt tijdens een wals. Netjes meegaan in de bochten en stilzitten is de boodschap.

Alles loopt gesmeerd en op rolletjes,... tot Corona in maart op een week tijd een dekentje legt over alles en iedereen...

Leen

Nieuwsgierig hoe het Leen vergaan is op de Alpe d’Huez? Dat kun je vinden in onze december-editie !

## Deel 6- Dokter van de hoop - genieten en vechten

**Lees het zesde 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.**

We zijn momenteel juli 2022 en binnen 3 dagen vertrekken we op vakantie. Toch wil ik een vervolg schrijven op mijn traject naar genezing voor Melanoompuntjes. Daarom keer ik met jullie terug naar 2018, het jaar voordat Corona zich kenbaar maakte. Hoewel het zich toen nog in een ander continent bevond, was dit het begin van een andere wereld.

Een vlotte ingreep aan mijn rechterheup, dat gebeurde in juni 2018. Een noodgedwongen revalidatie, een nieuw melanoom, een moraal onder nul en heel veel rust, zowel fysiek als mentaal. Dat was mijn programma in juni en juli 2018. Niet te onderschatten en dat was het ook. Bij momenten zwaar maar er is leven, leven en hoop dus gaan we vooruit en geraken we ook terug uit dit dal.

Als ik hierop terugkijk, herstelde ik goed van de ingrepen die toen gebeurden. Enkele weken nadien genoot ik met mijn gezin van een mooie vakantie op het Griekse eiland Corfu en probeerde ik de ziekte ellende naar de achtergrond te drukken. Heel vaak krijg ik de vraag van vrienden en kennissen hoe ik het soms allemaal voor elkaar krijg. Ik doe wat iedereen zou doen, niet, nooit opgeven, hoe moeilijk het soms ook is. Opgeven is geen optie. Ik leef en zolang er leven is, zet ik door.



De winter passeerde, een nieuwe lente brak aan, de zomer kende zijn leven en alles ging zijn normale gangetje, hoewel, wat is normaal als je melanoompatiënt bent en je vaak door medische controles moet?

Ik had miserie, ja, en vaak bange momenten maar mijn kinderen studeerden goed. Intussen was mijn dochter reeds gestart in de humaniora. Gilles rondde zijn laatste jaar in het basisonderwijs af en beiden deden het goed. Ook in onze families kenden we weinig zorgen dus leefden we eigenlijk best wel goed en zolang alles stabiel bleef waren we gelukkig. Dus waarom stilstaan bij de ellende in je leven, maar soms kan het niet anders, volg maar mee, want er komen zware tijden, hele zware maanden en jaren.

September 2019! Nieuwe melanomen. Nieuwe ingrepen in het UZ Gent, een onprofessionele radioloog kruiste mijn traject. Nadien heb ik nog klacht ingediend bij de ombudsdienst, al was het maar om mijn moraal te sussen want dagenlang heb ik me vernederd gevoeld en dagenlang heb ik gehuild. Het is al erg om 'kanker' te hebben maar de manier waarop ik daar werd behandeld en me onbegrepen voelde door deze man was onbegrijpelijk en respectloos. Nooit wil ik deze man nog ontmoeten of zijn naam nog horen.

In het najaar van 2019 heb ik van mijn man Bart een klein katje gekregen. Ik droomde al langer van een huisdier en nu keken we uit naar een Britse korthaar. In november 2019 kregen we een nieuwe huisgenoot, genaamd Basiel. Hierbij voeg ik een foto toe van ons lieve huisdier die voor veel amusement zorgt bij ons thuis.



Wordt vervolgd, Livine

**Gedicht opgedragen aan Paul De Knop en Caroline Pauwels.**



*Ik kan niet meer.  
Ik wilde nog zoveel meer,  
nog zoveel meer, met jou.  
Hou mij nu even vast.  
Ik heb je graag,  
maar ik ben je niet graag  
tot last.  
Het gaat niet meer.  
Ik weet het wel,  
ik ben zoveel meer  
dan alleen dat stom gezwel.  
Maar nu voel ik me slecht.  
Het lukt niet meer  
en moet het ergste vrezen.  
Toch beloof ik je:  
ik zal genezen.  
maar nu nog niet.  
Een andere keer.*

*Pol Spelmans*

Pol kan niet alleen mooi dichten maar geeft ook workshops  
Meditierend tekenen, op onze Bewegingsdag bijvoorbeeld !





## MEDISCHE RUBRIEK



In deel 1 legde Diane Denys uit hoe immuuntherapie werkt. Hier kun je deel 2 lezen van de verschillende soorten chronische bijwerkingen van immuuntherapie. Mocht je het eerste stuk nog willen (her)lezen :

[https://www.melanoompunt.be/uploads/images/Melanoompuntjes/Def\\_Ed7\\_MelanoomPuntjes\\_Online-2.pdf](https://www.melanoompunt.be/uploads/images/Melanoompuntjes/Def_Ed7_MelanoomPuntjes_Online-2.pdf), p.11.

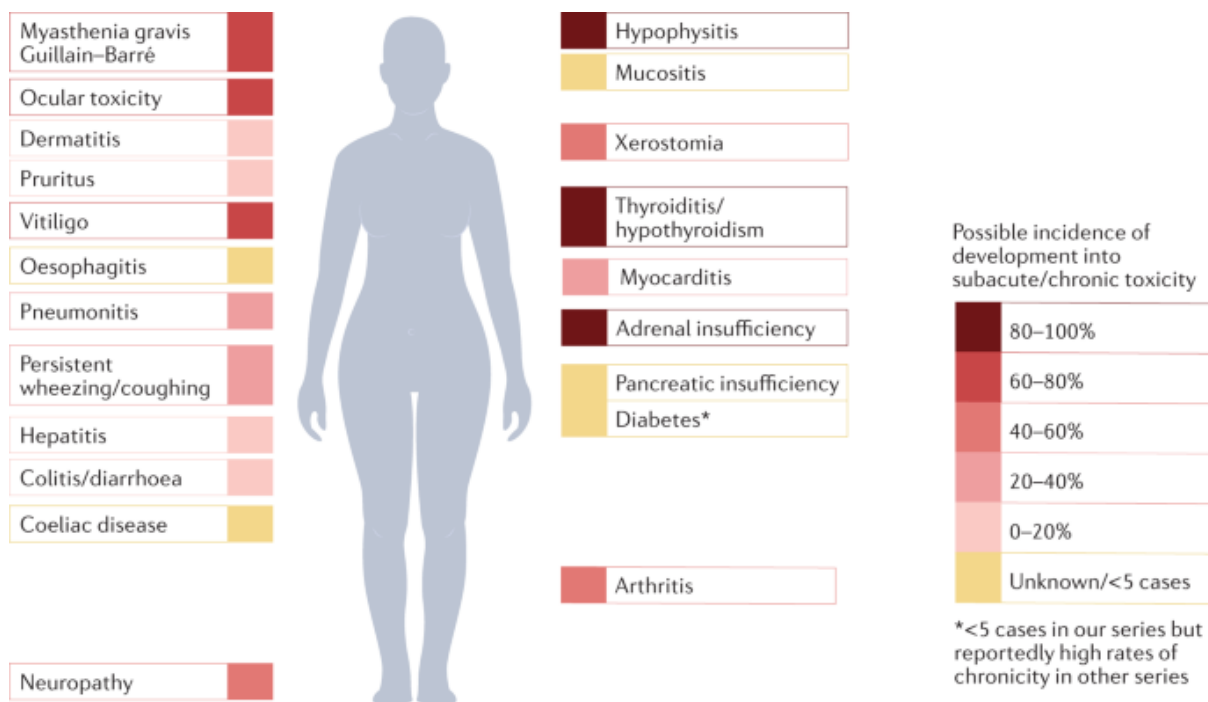
Acute bijwerkingen hebben tot nu toe meest aandacht gekregen. Deze bijwerkingen vallen het meest op en tijdens de trials werden enkel patiënten behandeld met uitgezaaide kankers, waarvan de levensverwachting kort was. Latere bijwerkingen werden dan ook minder opgemerkt of verward met ziekteverschijnselen van de kanker of van vroegere therapieën. Nu de patiënten langer overleven zijn de nevenwerkingen duidelijker en is een grondiger studie ervan noodzakelijk.



Waarom nevenwerkingen een hele tijd na het stopzetten van de immuuntherapie optreden is eigenlijk niet zo duidelijk. Zijn er cellen onherstelbaar beschadigd? Zijn er blijvende ontstekingen? Het toedienen van

corticosteroiden kan ook de beschadigde cellen niet meer herstellen, het kan wel verdere beschadigingen stoppen.

Het figuur op de volgende pagina geeft weer hoeveel kans er bestaat dat een bepaald neveneffect chronisch wordt.



Als definitie van een chronische bijwerking wordt hier gehanteerd dat de bijwerking nog bestaat meer dan 12 weken na de laatste toediening van immunotherapie. Deze definitie wordt nog niet algemeen aanvaard. Volgens deze definitie heeft ongeveer 43% van de patiënten ten minste één chronische bijwerking.

- Bijwerkingen in het endocrien stelsel.

Het endocrien stelsel maakt hormonen die in de bloedstroom afgegeven worden. De schildklier, de hypofyse, de pancreas, behoren tot het endocrien stelsel. Bij ongeveer 15 tot 40% van de patiënten komen daar bijwerkingen voor. Hoge dosissen steroïden helpen hier niet en de patiënt moet blijvend medicijnen nemen ter compensatie van de werking van het aangetaste orgaan. Stopzetten van de behandeling is niet nodig want het orgaan herstelt zich niet.

- Reumatologische bijwerkingen

Vermits reumatologische aandoeningen dikwijls auto-immune aandoeningen zijn, is het niet verwonderlijk dat ze veel voorkomen als bijwerkingen. Reumatologische neveneffecten hebben wel een invloed op het dagelijks leven van de patiënten

maar zijn dikwijls niet zwaar genoeg om blijvend hoge dosissen van steroïden toe te dienen. Het blijft zoeken naar het juiste evenwicht tussen het voortzetten van de immunotherapie en het toedienen van steroïden.

- Maag-darm stoornissen

De zwaarste vormen komen voor bij patiënten die ipilimumab krijgen. Leverfalen, pancreatitis en glutenallergie komen zelden voor.



- Bijwerkingen in de longen

Deze bijwerkingen lijken op covid symptomen en het kan tot twee jaar duren vooraleer de longen volledig hersteld zijn. Deze bijwerkingen komen niet zo veel voor.

- Cardiovasculaire bijwerkingen

Verskillende hartproblemen kunnen voorkomen als bijwerkingen van de immunotherapie. Deze moeten goed opgevolgd worden.

- Neurologische bijwerkingen

Ongeveer 5% van de patiënten krijgt last van neurologische verschijnselen, vooral bij behandeling met ipilimumab. In de meeste gevallen kunnen deze verschijnselen behandeld worden, maar bij sommige patiënten is er een blijvende vermindering van het gevoel. Dit komt ook voor bij patiënten die chemo krijgen voor borstkanker bijvoorbeeld.

- Bijwerkingen in de huid



Deze komen meest voor, vooral de jeuk kan hinderlijk zijn. Deze bijwerkingen zijn lastig en vervelend maar niet dodelijk. Ze zijn geen reden om de behandeling te stoppen. Een dermatoloog kan hulp

bieden. De jeuk verdwijnt meestal snel, maar moet soms behandeld worden. Vitiligo (het verdwijnen van pigment in de huid) verdwijnt meestal niet.

- Andere bijwerkingen



Ook de nieren kunnen aangetast worden en in enkele gevallen was nierdialyse nodig. Patiënten met auto-immuunziekten werden geweerd uit de trials en er zijn geen goede gegevens voorhanden over hun reacties op de immunotherapie. Over

het algemeen krijgen zij wel meer auto-immunreacties. Ook de groep patiënten met transplantaties die medicijnen nemen tegen de afstotingsverschijnselen vormen een uitdaging. Immunotherapie kan bij hen afstoting van het donororgaan veroorzaken.

- Fatale bijwerkingen

Fatale bijwerkingen bestaan maar zijn zeldzaam. Gegevens tonen aan dat slechts 0,4 % (anti PD1) tot 1,2 % (anti CTL4 + antiPD1) een fatale afloop kent. Deze cijfers zijn vergelijkbaar of zelfs gunstiger dan de cijfers van chemotherapie, doelgerichte therapie en chirurgische ingrepen. Het aantal sterfgevallen door bijwerkingen van immunotherapie is in ieder geval lager dan de sterfgevallen veroorzaakt door de kanker. Fatale bijwerkingen komen meer voor in het begin van de behandeling en ze komen ook meer voor bij oudere patiënten wat de theorie ondersteunt dat organen die reeds minder goed functioneerden gemakkelijker ten prooi vallen voor auto-immuunziekten.

Dokters moeten bij het behandelen van een melanoom zeker rekening houden met de bijwerkingen, maar de risico's op zware bijwerkingen wordt overschaduwd door de dodelijkheid van kwaadaardige uitgezaaide melanomen. Alternatieve behandelingen bieden meestal geen oplossing wegens het gebrek aan efficiëntie of de nog grotere toxiciteit.



- Hernemen van de behandeling na het stopzetten

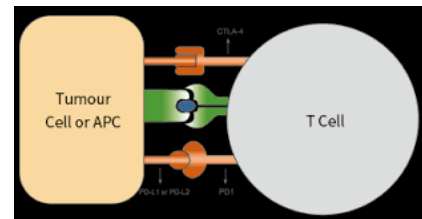
Elke patiënt moet apart beoordeeld worden. Hoe ver is de genezing van de patiënt gevorderd? Welke toxische effecten zijn opgetreden? Wat zijn de gevolgen? De patiënt moet zeker verder opgevolgd worden.

Na verloop van een vijftal jaar neemt de kans op herval en de kans op toxische bijwerkingen sterk af. De kans is grootst ongeveer 1 tot 2 jaar na het beëindigen van de behandeling en acute bijwerkingen komen meest voor in het eerste jaar van de behandeling.

De lange termijn gevolgen van immunotherapie op de patiënten moet nog verder onderzocht worden.

Deze tekst is geïnspireerd op het volgende artikel: **Immune-checkpoint inhibitors: long-term implications of toxicity**

- [Douglas B. Johnson](#),
- [Caroline A. Nebhan](#),
- [Javid J. Moslehi](#) &
- [Justin M. Balko](#)



Het artikel is niet letterlijk vertaald en er is heel wat weggelaten, niet omdat het niet interessant is maar omdat het gehele artikel 20 bladzijden telt en daardoor eerder tot de “zware lectuur” behoort. Ik heb geprobeerd om er verteerbare lectuur van te maken.

Zelf heb ik heel wat bijwerkingen gekregen, maar alles is nu onder controle en ik heb een heerlijk tweede leven na mijn diagnose van uitgezaaide maligne melanoom fase IV vijf jaar geleden. Ik vind dat ik een dodelijke ziekte ingeruild heb voor enkele ongemakken waarmee goed kan geleefd worden !

Diane



## Eén éclair binnen TeamEclairs.

Zaterdagavond rijd ik tevreden terug naar huis na het schilderen bij Olivier, veertiger en bio-ingenieur. Olivier is één van de slachtoffers van de overstromingen langs de Vesder in Wallonië. De werken bij Olivier zijn al goed geëvolueerd. Kunnen schilderen wil zeggen dat er al geplafonneerd werd. Olivier heeft een doel: tegen zijn nakende verjaardag terug in zijn zetel in de living kunnen zitten met zijn kinderen. Gedaan met kamperen op de eerste verdieping!

Olivier heeft ook de verzekeringen overleefd. Al de herinneringen zijn definitief weggespoeld. De uitgekeerde bedragen voldoen niet aan het werkelijke verlies maar Olivier had gelukkig een spaarpotje opgebouwd en bezit nog steeds een portie veerkracht.



Zoals waarschijnlijk iedereen ben ik ook geraakt door de op 14 juli uitgezonden nieuwsberichten en beelden. Nu eens niet in Bangladesh maar gewoon in onze achtertuin.

Eerst aan de slag als crisis vrijwilliger bij het Rode Kruis – sandwiches uitdelen, een beetje het terrein opruimen en luisteren naar de getroffenen is één ding maar ik ben een praktische ziel – kom ik via, via terecht bij TeamEclairs.

Philippe, één van de bezielers van TeamEclairs, begint in juli met een gaarkeuken in Prayon. De nood is hoog.



Alle gelijkvloers zijn weggespoeld, in de wijde omgeving staat geen taverne of winkel nog overeind. Stilaan komt het Rode Kruis in actie. De noden verschuiven en

de vele Vlaamse groepjes vrijwilligers passen hun hulp aan. De ravage in de huizen en tuinen is enorm. In het begin wordt er geholpen met brute mankracht. Met hamer en beitel kapt men langzaam het klamme pleisterwerk van de muren.

De huizen moeten immers eerst uitdrogen voor er nog maar kan gedacht worden aan de heropbouw. Groepen zoals de Kortrijkse brandweer en andere zoals TeamEclairs beginnen zich beter te organiseren.

Tegen dat ik er, half november bij kom, heeft TeamEclairs al een goede werkverdeling en heeft via sponsoring al veel nuttig materiaal zoals de “piqueur” ter beschikking. Afkappen van muren en uitbreken van vloeren gaat hiermee een stuk vlotter. Philippe gaat op zoek naar de meest kwetsbare getroffenen en Nadine verdeelt de werven. Deze worden bemand door zowel professionelen zoals architecten, ingenieurs, aannemers ... en ongeschoolden, zoals ik. Wij madammekes voeren het uitgebroken puin weg met emmers en helpen mee opruimen. Peter, ooit traiteur en soms ook anderen zorgen elke middag voor een lekkere niet te versmaden lunch met dessert, ah ja: TeamEclairs. Fitness genoeg maar wie ook nog wil vermageren is eraan voor de moeite.

Ik ben op medisch pensioen en ben dus vrij maar veel andere vrijwilligers staan er elk weekend na een drukke werkweek opnieuw. Ze komen uit alle Vlaamse hoeken maar ook uit

Maastricht en onlangs sloot er zich zelfs een Waalse vrouw aan bij de groep. Zo mooi dat iedereen probeert rekening te houden met ieders eigenheid en kunnen.

Eigenlijk is de bedding van de Vesder met zijn erlangs kronkelende N61 één groot overstromingsgebied en ook neo-industriële zone. Ooit bloeide daar de metaalindustrie. Trooz-La Brouck bijvoorbeeld bestond uit een fabrieksterrein met errond grotere huizen voor het kaderpersoneel en verder 2 rijen huisjes voor de arbeiders, opgetrokken uit tot bouwsteen gemodelleerd metaalafval van de fabriek.

Echte baksteen was te duur. Het zijn niet de rijkste Belgen die in dat overstromingsgebied wonen. Veel bewoners werden eigenaar van zo'n huisje en hadden het helemaal gerenoveerd. Gepensioneerden genoten er van hun oude dag..... tot de overstroming kwam.

In twee van de bochten van de, plaatselijk sterk meanderende, Vesder waren er sociale woonwijken gebouwd. De eerste is definitief onbewoonbaar verklaard, want het water heeft de twee verdiepingen volledig overspoeld. De tweede woonwijk had geen verdieping...

Tijdens het werk komen de verhalen één voor één naar boven. De onmacht als al wat je dierbaar is wegdrijft. De onoverzichtelijke ravage van wat eens je woonkamer was en vooral die stank... De niet aflatende strijd met de verzekering. Als het water via je voordeur binnenstroomt ben je verzekerd maar als het water via de muren of vloer komt, dan telt het niet.

Maar de dankbaarheid van de bewoners die we kunnen voorhelpen kent ook geen grenzen. Thierry woont in de tweede sociale woonwijk. Ook zijn dochter en kleinkind hebben een door het water gestripte woning. Telkens we er komen helpen worden we verwend met authentieke Waalse tartines.

TeamEclairs biedt niet alleen praktische hulp. De groep wil ook warmte en erkenning bieden door er week na week te zijn voor de getroffen.



Ondertussen raken er terug woningen ongeveer instapklaar. Na het afkappen en opruimen werd er naargelang de noden, opnieuw elektriciteit gelegd, soms een complete badkamer in elkaar geknutseld, een trap gezandstraald, een nieuwe vloer gelegd of geschilderd.



De bewoners hernemen stilaan hun leven, met enig voorbehoud. Toch ontdekken Philippe en Nadine nog steeds “vergeten” getroffen. Eén huis, bewoond door een vrouwe van 86 jaar, stond er in juni nog steeds bij als vlak na de overstroming. Het plafond was helemaal bekleed met paddenstoelen.

TeamEclairs blijft helpen zolang nodig.

Leen

## Pairi Daiza

25 juni 2022 de familiedag voor (oog)-melanomers.

Om 7.30 u 's morgens stonden we al klaar om te vertrekken richting Domaine de Cambron, 7940 Brugelette.

We hadden op Google Maps gezien dat het bijna 2 uur rijden was, wij dus op tijd uit de veren.

Met ons lunchpakket (dat we de dag ervoor gemaakt hadden), een dikke jas, een dunne regenjas, een paraplu, stapschoenen aan en teenslippers in onze rugzak, gingen mijn man en ik op pad. Het belooft een mooie dag te worden.

Om 9 u (1/2 uur te vroeg) zijn we daar aangekomen.

Nog even aan 't twifelen geweest welke jas we gingen aandoen en gestart met onze wandelschoenen gingen we naar het afspraakpunt waar Marianne al in de weer was met het opstellen van de Melanoompunt-banner.

Daar even gewacht op de anderen die nog gingen toekomen om dan richting de ingang te lopen voor een geweldige dag om dieren te zien van alle delen van de wereld.

Sommigen onder ons gingen op pad met een gids van Pairi Daiza, anderen trokken alleen op avontuur.



Ik heb eens opgezocht hoeveel dieren er te zien zijn en heb dit gevonden.

**Pairi Daiza** herbergt meer dan 7.000 **dieren** van over de hele wereld, vogels, zoogdieren, vissen, reptielen... Dit is dus te veel om op te noemen.

's Middags zijn we samengekomen bij de speelweide waar er overal tafels met banken staan en waar iedereen zijn eigen lunch kon verorberen. Hier weer heel veel nieuwe, aangename, lieve mensen leren kennen.

Het doet deugd om in zulke fijne groep te mogen vertoeven. Om 16u werd er terug op deze plaats afgesproken voor een vieruurtje, geschonken door Melanoompunt.

Luc Vautmans heeft gezwoegd met de bolderkar om héél veel liters drank en een variatie van (gezonde) koekjes en wafeltjes tot daar te krijgen.

Dat was weer fantastisch georganiseerd, waarvoor dank.

Om 16.15 u begon het stilletjes aan te regenen en heeft iedereen besloten om na deze vermoeiende maar weldoende dag terug naar huis te keren.

Bij het naar huis rijden kregen we nog een bonus (wel of niet georganiseerd door de Melanoompunt groep?) en werden we een eindje geëscorteerd door de politie. Nadien heb ik gehoord dat dat alleen voor de VIPS was, hahaha.



Aan allen die deze dag mogelijk hebben gemaakt, duizendmaal dank.

May



## Wist je dat...

@ In het Amela project UZA en UA samenwerken aan een project om meer efficiënte en duidelijker diagnoses van melanoomachtige huidletsels mogelijk te maken.



Resultaten mag je nog niet morgen verwachten, het zal een viertal jaren duren vooraleer deze studie klaar is en de resultaten kunnen gebruikt worden om huidletsels waarvan men nu nog niet gemakkelijk kan zeggen of ze goedaardig of kwaadaardig zijn op de juiste manier te onderzoeken en te behandelen. Zo snel mogelijk een juiste diagnose krijgen is heel belangrijk voor een patiënt.

@ Er een 'Arts & Crafts' tentoonstelling zal zijn op 19 november, in Hasselt, voor en door Melanoompatiënten !


@ Er een inloophuis komt in Leuven najaar 2022

@ Je alle adressen van de inloophuizen kunt vinden op <https://www.kanker.be/inloophuizen>



---

## Agenda:

19 november:	Ontmoetingsdag Hasselt Arts & Crafts tentoonstelling	
December:	Melanoompuntjes 9 <sup>e</sup> editie	
28 januari 2023:	Onze jaarlijkse Studiedag in Antwerpen	

VU Marianne Bosman, Aalterveld 14, 9880 Aalter