

Melanoompuntjes

Dag allemaal,

Warme truien komen weer uit de kast, de verwarming gaat aan, we kunnen weer met een leuk tijdschriftje op de bank kruipen onder het genot van een warm kopje koffie of thee !

Melanoompuntjes zit weer boordevol met afwisselende artikels: verslagen van onze afgelopen drie (!) evenementen; Livine schrijft door over haar helse reilen en zeilen; Diane neemt de verschillende soorten scans eens onder de loep in de medische rubriek; een tip voor een fietshelm die tevens beschermt tegen de zon; hoe de dood van een BV ons kan aangrijpen; een oproep aan de muzikanten onder ons en Anja heeft weer een recept voor ons uit de reeks 'Smakelijk eten bij kanker en gezond eten daarna'.

Dat brengt me naadloos bij een warme oproep om naar onze ontmoetingsdag te komen in Hasselt op 18 november: Kathleen Timmermans, diëtiste van UZ Leuven geeft ons tips en tricks over gezonde voeding bij en na oncologische behandelingen. Zest wordt daarna gepresenteerd: een gepersonaliseerd voedingsplatform, dat je zelf kunt uitproberen.

Veel leesplezier,
De redactie



Familiedag in domein Puyenbroeck

Zaterdag 1 juli 2023 was het verzamelen geblazen voor de familiedag van Melanoompunt in het provinciaal recreatiedomein Puyenbroeck in Wachtebeke, Oost-Vlaanderen. Alhoewel het de eerste dag van de zomervakantie was, gaf de zon forfait en werden we verwelkomd door miezerige regen. Maar niet getreurd, na de warme ontvangst met lekkere koffiekoeken konden we het grote domein gaan ontdekken met een all in ticket voor activiteiten: fietsen, minigolf, pétanque of krulbol, roeivijver, treintje, verkeerspark en zwembad. Alsof dat nog niet genoeg was, had het Melanoompunt bestuur nog een extra uitdaging bedacht: een zoektocht naar afbeeldingen van dieren in het domein. Met de eerste letters van de dieren, moesten we een woord vormen.

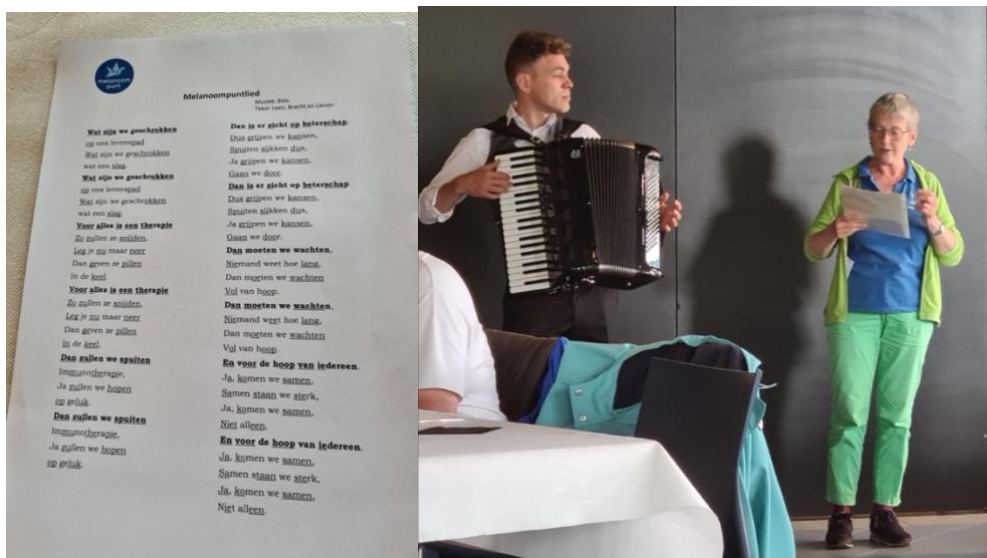
De deelnemers zwermden uit, wij begonnen de dag met een fietstocht door het uitgestrekte domein om tegen de middag terug te keren naar “The new four seasons” voor de smakelijke barbecue. Daarna liet de zon zich even zien, dus dat was voor ons het ideale moment om te gaan pedaloën op de roeivijver, in ware Hotel Römantiek stijl in een witte zwaan.



Het minigolf terrein kende ook veel succes, net zoals de speelpleinen en het treintje door het park. Die rit moesten we wel uitzitten op harde banken en zonder vering, regelmatig werden we hard door mekaar geschud. Maar het treintje was wel de ideale manier om het

gigantische terrein zonder veel inspanning te kunnen bewonderen. En ondertussen probeerden we overal de afbeeldingen van Melanoompunt te spotten.

Het vieruurtje was een schot in de roos: een heerlijke pannenkoek, die konden we wel gebruiken na zoveel buitenactiviteiten. We werden nog getraakteerd op een bijzondere muzikale verrassing: het Melanoompuntlied, met tekst van Lieven en Leen, muzikaal begeleid door Brecht op de



muziek van Bots' "Zeven dagen lang". Onder deskundige leiding van onze dirigente Leen werd het lied uit volle borst meegezongen. Tot slot volgde nog de uitreiking van de prijs voor de zoektocht waarna iedereen vermoeid maar voldaan terug huiswaarts keerde.

Wij bleven nog een nachtje op de camping van Puyenbroeck en maakten 's zondags nog een mooie fietstocht in de omgeving van Wachtebeke. Toen was de zon wel van de partij en was het super druk in het provinciaal domein. Minder goed weer op zaterdag was misschien niet ideaal, maar toen hadden we het rijk wel quasi voor ons alleen. Zoals wijlen Johan Cruijff zei: "Elk nadeel heb zijn voordeel". 😊 Carine Paulus

Heeft iemand een leuk ideetje waar we de volgende familiedag door kunnen laten gaan ? -> info@melanoompunt.be

Arno - The show of life



Wanneer iemand wegvalt ontstaat een leegte.

Een dierbaar familielid, een beste vriend, wanneer die overlijdt, zijn we intens verdrietig. Maar de ziekte en dood van een bekend figuur raakt ons ook. Toen de nieuwslezer aankondigde dat Martine Tanghe heengegaan was, schrok heel Vlaanderen. Een greep uit de lijst van de overlijdens tijdens de laatste maanden: Nicole Josy, Sinéad O'Conner, Roger Whittakker, Lou Deprijck, François Glorieux, Tony Bennett,....Ongetwijfeld ken je er meer.

Het overlijden van Arno (Hintjens) heeft me erg geraakt.

Hoe ik de zanger leerde kennen? Ooit had ik een collega die placht tegen de storm in te lopen op het strand van Oostende. Hij kon niet zwijgen over Arno, of beter: hij zei enkel: Arno, die is een klasse apart.

Op een avond belde mijn vriend. "Kom je vanavond niet naar een optreden van Arno?" Eigenlijk had ik geen zin om mijn huis nog uit te komen. Het was november en de wind woei natte bladeren in mijn gezicht.

De deur van de zaal zwaaide open. Wat was dat? Een ondefinieerbare mengeling van rock, punk, blues en chanson raakte me middenin.

Van dan af volgde ik de zanger, al was hij niet te vatten.

Raakte je zijn Engels gewoon, begon hij in het Frans. Had zijn hakkend ritme jouw hartslag verdubbeld, dan zong hij een melancholisch chanson.

In 2010 zag ik hem zitten op een bank in de Dansaertstraat. Ik had zin om naar hem toe te gaan en te zeggen dat..., ja wat zou ik zeggen? Misschien wou hij gewoon met rust gelaten worden, wat ik ook deed. Arno op straat is Arno op scène niet.

Later las ik een interview waarin hij stelde: "Ken je de spreuk '*If you meet the Buddha, kill the Buddha*'? Het wil zeggen dat je nooit iemand moet aanbidden. Een ander niet, en ook jezelf niet".

In november 2019 kreeg hij te horen aan pancreaskanker te lijden. Tot op het laatste van zijn leven bleef hij met muziek bezig.

Hij overleed op 23 april 2022 in Brussel. Zijn as werd op 14 mei uitgestrooid in de Noordzee.

Ik denk dat zijn as tegen de wind in gestrooid is. Ik voel ze prikken in mijn ogen.

Hij heeft zijn rol gespeeld, een van zijn uitdrukkingen was: "We leven in een cowbowfilm."





Is er iemand van wie het overlijden je ontsteld heeft? Schrijf er over in ons volgend Melanoompuntje.

Lieven



Terminologie - deel 2

Je voelt je ziek, moe, je kunt je niet concentreren, je hebt koorts. De dokter wil erachter komen wat er scheelt met je en daarom laat hij/zij een reeks onderzoeken doen. De medische wereld zit vol afkortingen en moeilijke woorden en als patiënt gaat het je wel eens duizelen als ze het over de verschillende soorten onderzoeken hebben. Daarom zet ik ze allemaal even op een rijtje.

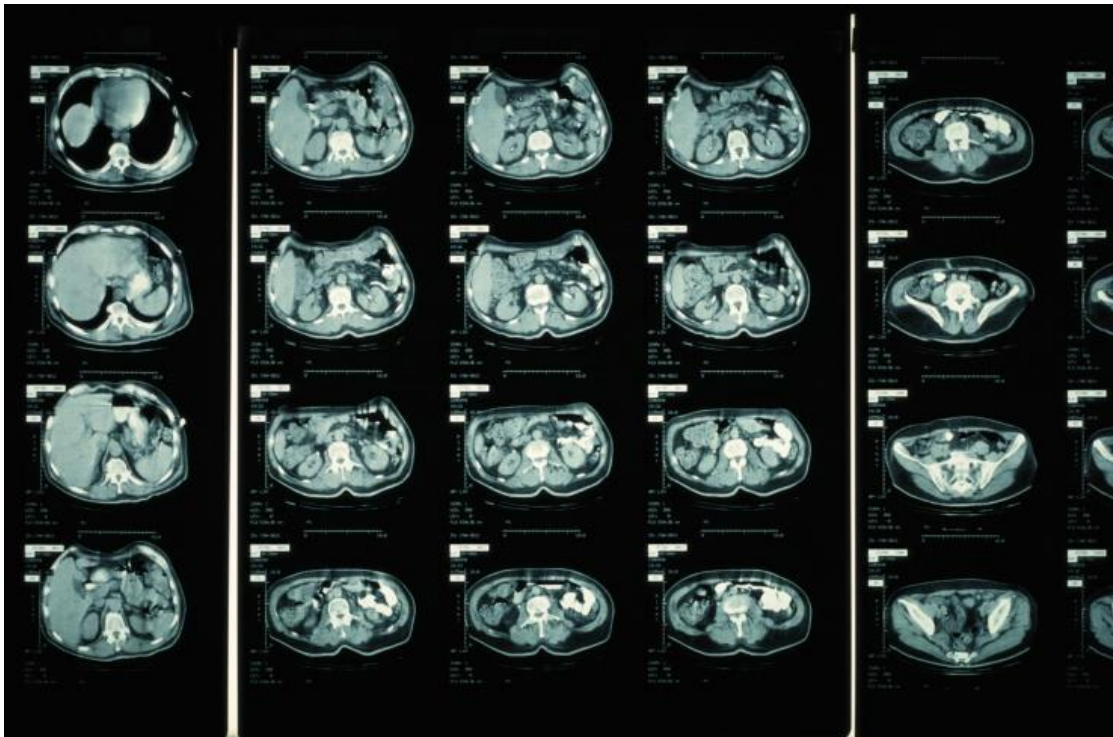
Echografie

Een veelgebruikt onderzoek is de **echografie**. Het gaat snel en het is pijnloos. De dokter doet eerst een gel op jouw huid op de plaats die moet onderzocht worden en dan wrijft hij met een klein toestelletje (een sonde) over die plaats. De sonde zendt geluidsgolven uit die we niet kunnen horen en die brengen de verschillende inwendige organen en structuren in beeld op een scherm. De golven die gebruikt worden bij een echografie zijn niet gevaarlijk, ze kunnen zelfs gebruikt worden om een ongeboren kind te onderzoeken. Het zijn geen röntgen stralen. De organen, spieren, beenderen worden zichtbaar en een ervaren en opgeleide arts/radioloog kan zo zien of er iets verdachts aanwezig is of niet. Het beeld is niet erg gedetailleerd en de dokter zal jou verder willen onderzoeken als er iets niet duidelijk is. Het volgend onderzoek is dan meestal een CT scan of een MRI.



CT scan

Een **CT scan** maakt wel gebruik van röntgenstralen. Met de huidige technieken is er minder straling nodig dan vroeger. CT is de afkorting van computer tomografie. Misschien herinneren sommigen onder u nog de röntgen foto's die vroeger jaarlijks op school genomen werden: "Niet bewegen, niet ademen, de volgende". Dan werd er één X-stralenfoto genomen. Bij een CT scan worden veel foto's genomen en de computer maakt daaruit een volledig beeld van alle organen, beenderen enz... Zo kan een dokter zien waar iets abnormaal aanwezig is. De scan zelf is pijnloos.



Om alle organen goed te kunnen onderscheiden is het dikwijls nodig dat er een contrastvloeistof gedronken wordt. Een tweede contrastvloeistof wordt ingespoten tijdens de scan. Tijdens de scan zal je af en toe een robot horen zeggen: "adem ophouden" en dan verschijnt een afbeelding van een gezicht met opgeblazen wangen. Daarna volgt: "U mag ademen". Tijdens de scan wordt je even heel warm door de contrastvloeistof, dat gaat snel voorbij. Sommige mensen

ervaren een metaalachtige smaak. De contrastvloeistof plas je daarna gewoon uit, extra drinken is nodig zodat de vloeistof sneller uit je lichaam is. Een scan duurt ongeveer 5 tot 10 minuten.



Omdat de contrastvloeistof belastend is voor de nieren vraagt men meestal een bloedanalyse op voorhand om te zien of de nieren normaal functioneren.

Voor een CT scan moet je meestal nuchter zijn, je mag vier uur voor de scan enkel water drinken. Je mag wel je voorgeschreven medicijnen nemen. Je kunt wel iets meenemen om na de scan te eten.

Alle metalen voorwerpen zal je moeten uitdoen, geen beha, geen bril, geen horloge, geen ritsen,... Draag dus gemakkelijke kleding.

MRI scan

Bij een **MRI scan** wordt gebruik gemaakt van magneetvelden en radiogolven. MRI staat voor "Magnetic Resonance Imaging". Het is de weerkaatsing van magneetstralen die door de computer worden omgezet in beelden van je botten, spieren, etc..

Je wordt ook zoals bij een CT scan en PET scan in een metalen cilinder gerold. Een MRI scan is lawaaiig: je hoort

harde, kloppende geluiden. Je krijgt er wel een koptelefoon waarin muziek gespeeld wordt, maar toch blijft het onaangenaam. Het duurt ook langer dan een CT scan. Bij een MRI scan worden geen röntgenstralen gebruikt.

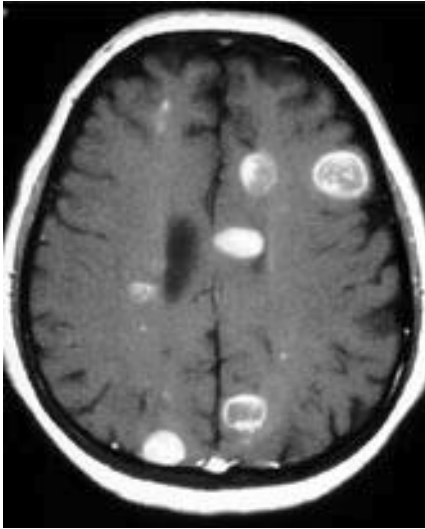
Soms krijg je ook een contrastvloeistof en ook deze kan ook belastend zijn voor de nieren. Als er nierproblemen zijn is ook een bloedanalyse nodig.



Bij MRI scans is het zeer belangrijk om alle metalen voorwerpen te verwijderen. Personen met een pacemaker, of een ander metalen implantaat, of personen die veel met metalen werken en metaalsplinters kunnen hebben moeten dit melden. Door de magnetische golven kunnen deze implantaten verschuiven of verplaatsen of volledig

ontregeld worden. Metaalsplinters kunnen verschuiven en schade aanrichten.

Waarom wordt een MRI scan gedaan als je alles toch kan zien met een CT scan? Een MRI geeft meestal een beeld van een kleiner gebied (bv. enkel de onderbuik), maar dan meer in detail. De twee scans kunnen elkaar aanvullen en zo een beter beeld geven van de tumor bovendien word je niet aan röntgenstralen blootgesteld.



NMR, MRI en MR zijn hetzelfde. NMR is een oudere benaming, het staat voor Nucleair Magnetic Resonance. Door het woord “nucleair” vreesden sommige mensen dat ze met kernenergie bestraald zouden worden. Dat is niet zo, “nucleair” heeft te maken met de kern van een atoom en elk atoom heeft een kern.

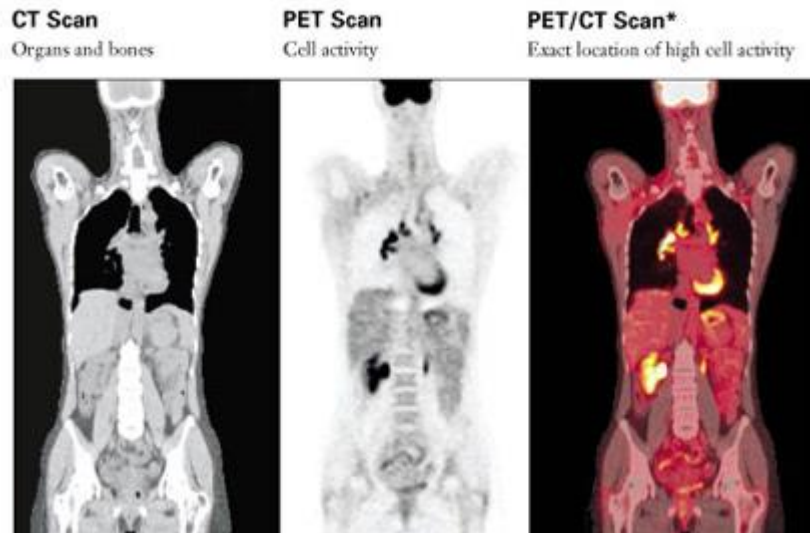
PET scan

Deze pet heeft niets te maken met het hoofddekseel of met het huisdier. PET is de afkorting van “positron emissie tomografie”. Trek je van deze moeilijke woorden niets aan.



Voor een PET scan moet je meestal naar de kelder van het ziekenhuis, de afdeling nucleaire geneeskunde is speciaal gebouwd om de straling binnen te houden.

Meestal spreekt men van een **PET-CT scan** omdat er tegelijkertijd twee scans genomen worden. Zo kan de dokter de tumoren beter lokaliseren.



Deze scans maken de plaatsen in je lichaam duidelijk waar veel activiteit is. Een kankertumor is een plaats waar veel suikers verwerkt worden, er is daar dus veel activiteit. Een tumor wil groeien en gebruikt daarvoor alle suikers uit onze voeding. Ook als we geen suikers eten vindt de tumor suikers om te verwerken. Daardoor vermageren mensen met kanker dikwijls, de kanker roofst de voeding weg.

Wanneer je naar het ziekenhuis gaat voor een PET scan krijg je ongeveer een uur voor de scan een infuus met een licht radioactieve suiker. Als de tumor deze suikers verwerkt in plaats van de gewone suikers dan wordt er een beetje straling uitgezonden die door het toestel wordt gemeten. Zo krijgt de dokter een nauwkeurig beeld van de plaats en de activiteit van de tumoren. Een zwarte plek op het beeld wijst op een actieve tumor. Als er na de genezing toch nog een soort litteken blijft dan zal de PET scan geen zwarte plek meer vertonen, maar een CT scan zal wel laten zien dat daar iets ongewoons is. Zo kan de dokter zien dat de tumor niet meer actief is en mag je een feestje vieren.

Voor een PET scan moet je nuchter zijn en gedurende 6 uur voor de scan niet eten en enkel water drinken. Zo zullen er erg weinig gewone suikers in het bloed aanwezig zijn.



Ongeveer 60 minuten voor de scan krijg je een infuus met de radioactieve suiker. De verpleegkundige vraagt dan om zo rustig mogelijk te blijven zodat de vloeistof zich gelijkmatig verspreidt over het lichaam. Voor je in het toestel gaat vraagt de verpleegkundige om even te gaan plassen. Een lege blaas geeft betere beelden. Een PET scan duurt wel langer dan een CT of een echo. Hoelang het duurt, hangt af van de plaatsen die moeten gescand worden. Wil de dokter een scan van je hele lichaam, dan kan het wel 45 minuten duren, is er enkel een scan nodig van je bovenlichaam dan ben je eerder klaar. Natuurlijk moet je stil liggen de hele tijd. De scan is pijnloos en geluidloos. Na de scan vraagt men om nog eens te plassen op de afdeling om zoveel mogelijk radioactieve stof ter plaatse te houden. Er wordt afgeraden om gedurende de volgende 24 uren gedurende meer dan twee uren dichtbij zwangere vrouwen of jonge kinderen te komen. Dichtbij betekent op minder dan 50 cm. Dus niet met je kind of kleinkind op schoot urenlang TV kijken. Gedurende tien minuutjes een verhaaltje vertellen kan wel, en een stevige knuffel kan ook.

De radioactiviteit verdwijnt snel uit je lichaam en is na 24 uur volledig weg. Bij een PET/CT scan wordt ook gebruik gemaakt van röntgenstralen.

Biopsie

Als de arts een biopsie laat uitvoeren dan wordt er een heel klein beetje weefsel (van de tumor bijvoorbeeld) weggenomen om te onderzoeken. Het stukje weefsel is een biopt. Er zijn veel soorten biopsieën naargelang de situatie. Een kleine tumor kan op die manier zelfs helemaal verwijderd worden, een oppervlakkige tumor of een tumor in een orgaan kan onderzocht worden. Dat wegnemen van een beetje weefsel kan heel snel gaan: een holle naald wordt in een seconde in en uit de juiste plaats geschoten en brengt een beetje (enkele millimeter(tjes)) weefsel mee. Om de juiste plaats te weten gebruikt de dokter een echografie of een CT scan. Het beetje weefsel kan daarna onderzocht worden. Soms moet een kleine insnede gemaakt worden. Om nabloedingen te vermijden moet je daarna wel even rusten. Veel hangt af van het type biopsie.



Je kunt de resultaten van de scans aanvragen door het PACS nummer te vragen aan het secretariaat van de dienst. Verwacht je wel aan een heleboel dokterslatijn, maar het besluit is dikwijls wel begrijpelijk. Laat je niet uit je lood slaan door

al de moeilijke termen, meestal klinkt het veel erger dan het is.

Je behandelende specialist zal beslissen welke scans nodig zijn. Bij elk onderzoek wordt gebruik gemaakt van straling en/of contrastvloeistoffen. MRI gebruikt enkel magnetische golven. Het is dus telkens een afwegen wat het minste kwaad zal veroorzaken. Bedenk dus als je extra scans vraagt dat de extra straling ook schadelijk is.

Diane

Faster than Skin Cancer awareness event op 2 september op het strand van Koksijde



De weergoden waren gunstig gestemd. Na een kwakkelweerweek werd het boven verwachting steeds mooier weer boven onze Belgische kust. En maar goed ook, want de vorige geplande edities van ons eerst Faster than Skin Cancer (FTSC) evenement waren in het (corona-)water gevallen. Even leek de week ervoor het vliegtuig voor de skydivers niet beschikbaar te zullen zijn, en dan wegens de mist even nog aan de grond te moeten blijven op de dag zelf, maar neen: deze keer moest het lukken. Het vliegtuig mocht tegen 's middags opstijgen en het valschermspringen opende een geweldige ontmoeting op dit prachtig strand.



Met FTSC probeert Melanoompunt jongeren bewuster te maken voor de gevaren van blootstelling aan zonlicht. Dat gebeurt met een rits van flitsende activiteiten waar zij zich kunnen in uitleven: Skydiving (met onze Vaut op kop), skateboarding, sup&surf, en met muziek van DJ Tempobeul en live optredens van punkrockgroep Gender Reveal Atomic Bomb en country zangeres Kelsey Adams. De Dansstudio, team van Ineke Legon bracht een laag fantastisch levendige jeugdige energie bovenop deze bruisende dag.

Er waren standjes waar iedereen zich kon (laten) insmeren tegen de zon en presentjes van Avène kon ontvangen.

Melanoompunt is hiermee een nieuwe weg ingeslagen. Voortaan gaan we ons wat meer inlaten met het vermijden van de oorzaken van huidkanker en al zeker van melanoom. Deze eerste bewustzijnsdag zal zeker nog in een volgende editie opnieuw aan bod komen.

Onze medewerkers allemaal bedanken is zeker aan de orde. Wow, zo'n grote groep aan enthousiaste helpers is gewoon adembenemend en ontroerend. Dank aan iedereen. Natuurlijk een speciaal dankje aan Vaut, onze skydiver met het vaandel!



Lieve

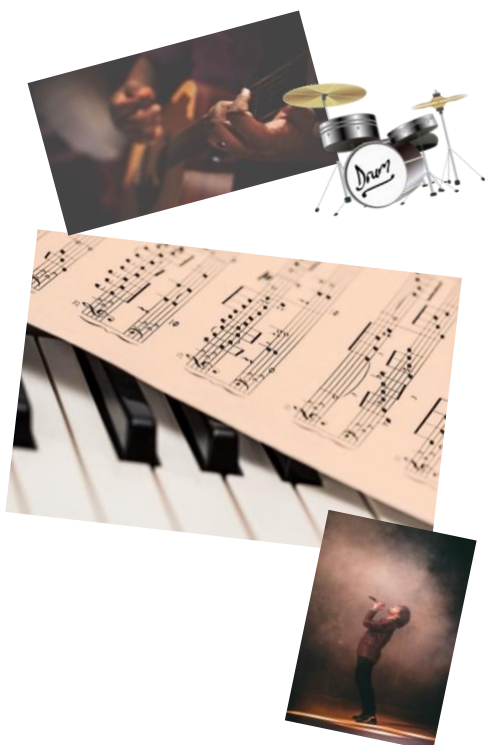
Het melanoomlied

Lieven heeft een melanoomlied geschreven voor Melanoompunt. Leen en Brecht hebben dat vertolkt op onze familiedag, zoals jullie al gelezen hebben in het artikel van Carine (zie pagina 2 + 3).

Chirurgie, doelgerichte therapie, immuuntherapie, hoop, wachten, samen ... heel wat herkenbare zaken komen aan bod. De melodie is goed te doen, ook voor de mindere zangers onder ons.

Dus eigenlijk wilde ik hier een oproep doen. Wie bespeelt een instrument en ziet het zitten om dit lied muzikaal te omlijsten en/of in te zingen, om dit te kunnen gebruiken als promotiemateriaal voor Melanoompunt... om dit te laten horen op evenementen... om nog meer ons onbekende melanoompatiënten te bereiken...

Marianne



 melanoompunt

Melanoompuntlied
Muziek: Bots
Tekst: Leen, Brecht en Lieven

<p>Wat zijn we geschrokken op ons levenspad Wat zijn we geschrokken wat een slag.</p> <p>Wat zijn we geschrokken op ons levenspad Wat zijn we geschrokken wat een slag.</p> <p>Voor alles is een therapie Zo zullen ze snijden, Leg je nu maar neer Dan geven ze pillen In de keel.</p> <p>Voor alles is een therapie Zo zullen ze snijden, Leg je nu maar neer Dan geven ze pillen In de keel.</p> <p>Dan zullen we spuiten Immunotherapie, Ja zullen we hopen op geluk.</p> <p>Dan zullen we spuiten Immunotherapie, Ja zullen we hopen op geluk.</p>	<p>Dan is er zicht op beterschap. Dus grijpen we kansen, Spuiten slikken dus, Ja grijpen we kansen, Gaan we door.</p> <p>Dan is er zicht op beterschap. Dus grijpen we kansen, Spuiten slikken dus, Ja grijpen we kansen, Gaan we door.</p> <p>Dan moeten we wachten, Niemand weet hoe lang, Dan moeten we wachten Vol van hoop.</p> <p>Dan moeten we wachten, Niemand weet hoe lang, Dan moeten we wachten Vol van hoop.</p> <p>En voor de hoop van iedereen. Ja, komen we samen, Samen staan we sterk, Ja, komen we samen, Niet alleen.</p> <p>En voor de hoop van iedereen. Ja, komen we samen, Samen staan we sterk, Ja, komen we samen, Niet alleen.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Een recept uit de serie: 'Smakelijk eten bij en gezond eten na kanker'
Recepten komen ook aan bod op onze ontmoetingsdag, 18 november



Een lekkere maaltijdsoep, boordevol vitamientjes
heerlijk verwarmend na een stevige
boswandeling

INGREDIËNTEN

- 1 selderijstengel, fijngehakt
- 1 kleine prei, fijngesneden
- 1 wortel, in schijfjes
- 1 courgette, in blokjes
- 1 kleine pastinaak of andere knolgroente
- 5 verse tomaten(ontveld en ontdaan van zaadjes) of 3 el tomatenpuree
- 700ml groente- of kippenbouillon
- 1 el ghee (geklaarde boter) of olijfolie
- 1/2 tl karwijzaad, 1/2 tl gedroogde oregano, 1 laurierblad, 1 tl gerookt paprikapoeder, zout, peper
- 2 el rode linzen, 2 el quinoa
- 1/2 el tamari (sojasaus)

BEREIDING

1. Verhit de ghee of olijfolie in een kookpan.
2. Bak de prei en de selder samen met het karwijzaad en de oregano tot ze zacht zijn.
3. Doe de andere groenten erbij en laat enkele minuten mee sudderen.
4. voeg de rest van de ingrediënten toe en laat ongeveer 20 minuten doorkoken tot wanneer de quinoa gaar is. Indien nodig voeg nog wat water toe en breng op smaak met zout en peper.
5. Verdeel over de soepkommen en werk af met hartige crumble, een olijftje of verse kruiden zoals basilicum, peterselie....
6. voor een stevig kommetje kan je altijd extra quinoa toevoegen
7. Smakelijk!

DEEL 8: Melanomen op de verkeerde weg.

Als ik vandaag naar buiten kijk zie ik een helderblauwe lucht en een stralende zon in een gevoelstemperatuur van +/- 35 graden.

Ligt het aan de warmte of ligt het aan het ziekteverhaal dat ik op jullie wil loslaten ik weet het niet, maar het ontbreekt mij aan inspiratie. Het vloeit niet, de woorden zijn zoek en het doet me ook realiseren dat het de eerste keer is dat ik zal neerschrijven wat me precies 3 jaar geleden is overkomen en ik aan het begin van een helse periode stond.

September 2020. Geen helderblauwe hemel en stralende zon ☹️. Het najaar brak aan en eigenlijk keek ik uit naar de maand oktober. Die maand lag voor mij en dit betekende het einde van mijn preventieve behandeling waar ik reeds bijna een jaar mee bezig was.



Doch, op 7 september veranderde mijn lot. Ondanks het feit dat ik reeds 11 maanden bezig was met een therapie om die onwaardige tegenstanders te verslaan sloeg het noodlot toe. Melanomen verslaan? Niets van, integendeel, ze hadden energie gekregen om op weg te gaan - weliswaar op de verkeerde weg - in mijn dierbare lijf en zich te plaatsen op één van mijn organen en opnieuw in mijn linker knie. Mijn longen zijn

ook ziek en dat zag er niet goed uit vertelde de onprofessionele arts - die ik nooit eerder zag - mij die bewuste maandagmiddag 7 september 2020.

Ik probeerde mijn man Bart te bellen maar kreeg geen gehoor. Hij was nietsvermoedend aan het werk. Het slechte nieuws vertelde zich bijgevolg eerst aan mijn mama. Ik huilde, krijste en brulde vanuit mijn auto. 'Ik ga dood', deze woorden doolden in mijn woelige gedachten op zoek naar orde, geruststelling en antwoorden.

Ik probeerde alsnog te zoeken naar een andere uitkomst. Misschien heb ik wel corona en heeft ze zich vergist want gezien haar onprofessionaliteit achtte ik dit mogelijk. Ik begon te twijfelen en stuurde diezelfde avond nog een mail naar mijn oncoloog die ik zo miste vandaag.

Een telefonisch gesprek daags nadien en een consult later die week met mijn vertrouwde arts bevestigde dit sombere nieuws en gooide alles om. Verdorie, ze was wel professioneel in het bekijken van de pet-ct beelden.

De adjuvante behandeling waarin ik zat, werd noodgedwongen na 11 maanden gestopt. Ik mocht onmiddellijk instappen in een andere combibehandeling. Het zou erop of eronder zijn en dat kwam binnen. Een mens denkt vaak alleen maar aan wat als het niet lukt maar ik probeerde het anders. Het moet lukken! Ik werd 2 weken op ziekteverlof geplaatst en in die weken vond ik de moed en courage die ik nodig had om mijn gevecht en de diagnose te aanvaarden want zonder aanvaarding vond ik geen sterkte om hieraan te beginnen. Ik werd gewaarschuwd want het was geen milde behandeling. De bijwerkingen konden hevig toeslaan, hopelijk wanneer de medicatie zich in mijn bloedbanen zal bevinden zal die even hard toeslaan om die ziekte voor eens en altijd de kop in te drukken.

Iedere avond sloot ik mijn ogen met longmetastasen, ziek zijn, gedachten delen met de dood om dan weer om te switchen naar

het gevecht dat ik moet voeren om te leven. Het is een aanvaarding, het is een heftige periode en hoezeer ik mezelf voelde ondergaan, ik sloot een pact met mezelf om niet negatief te zijn en vooruit te kijken en er volop voor te gaan maar ik faalde, zo bleek later. De periode dat ik in mijn behandeling zat was niet de makkelijkste. Die behandeling was zwaar en de bijwerkingen speelden me heel erg veel parten. Van een sociaal leven was er geen sprake. Het was opstaan, werken, rusten en alles ondergaan. Sinds corona hadden we kennis gemaakt met thuiswerk en mijn bazen hadden me het vertrouwen gegeven en de kans om dit te kunnen blijven doen, ook tijdens mijn ziekte en behandeling en ik was hen zo dankbaar. Halfweg november



2020 werd er besloten om mijn PET-CT scan die gepland was in december te vervroegen naar aanleiding van klachten die ik had rond het melanoom dat zich opnieuw had genesteld in

mijn linkerknie. Het deed pijn en voelde niet goed om dan maar geen vragen te stellen over hoe die longen er zouden uitzien want ik voelde daar niets, geen ongemakken, ik had alleen de septemberbeelden waarop die letsels zichtbaar waren.

Die woorden van mijn prof 'erop of eronder' spookten door mijn hoofd op de dag dat ik mijn scan moest ondergaan en vervolgens het resultaat moest aanhoren. Ik was verlamd van angst, ik hield mezelf amper overeind en bij het binnenkomen van zijn consult hield ik mezelf amper in bedwang om niet te huilen, zo bang was ik die ochtend om opnieuw slecht nieuws te horen.

Maar toch, mijn positivisme dat me de voorbije maanden overeind heeft gehouden bracht beloning. De scanbeelden waren redelijk goed. De letsels op mijn longen waren verdwenen. De ingehouden tranen maakten plaats voor een voorzichtige glimlach maar er volgde ook minder goed nieuws.

Het letsel in mijn been is echter wel gegroeid en dat verwonderde me eigenlijk niet want ik voelde dat dit onheil was. Het chirurgisch laten verwijderen is momenteel geen optie omdat het momenteel te onrustig is.

Het doel was nu om over te gaan op doelgerichte therapie, het innemen van een hele reeks pillen, mij redelijk gekend want in het verleden heb ik die reeds ingenomen. Het worden zware dagen want ik weet wat die pillen doen met mijn lichaam,...

En zo bleek ook, ik ben ziek geweest, mentaal onderuit gegaan, aangevoeld dat ik op die manier niet meer verder wou omdat het ziek zijn overheerste en geloof mij, dat gevoel was bangelijk. Ondanks de onvoorwaardelijke steun van mijn dierbaren voelde ik het niet meer, op die manier wou ik niet meer, maar toch, door de hulp van mijn arts, de Katrientjes uit het ziekenhuis, mijn familie zag ik opnieuw hoop, hoop die mij opnieuw klaarheid bracht en ik alsnog op een fijne, rustige manier de eindejaarsperiode kon beleven.

Na 3 maanden de hel te hebben gezien voelde dit als een voorzichtige vooruitgang en hoewel de weg nog lang is om mijn eindpunt te bereiken weet ik - hoe moeilijk het ook zal zijn - ik die verder zal volgen. Ik ben in heel goeie handen, heb ontzettend veel vertrouwen in het oncologisch team en voel me terug een beetje veiliger, voor eventjes, want de rust en veilige zone was jammer genoeg van korte duur, zo bleek enkele maanden nadien,



Livine

Fietsen in de zon

We worden aangezet om actief bezig te zijn, maar de dreiging van huidkanker doet ons de zon mijden. Gelukkig bestaat er zonnecrème en kledij die zonnestralen filteren.



Als we wandelen, kunnen we een pet of hoed opzetten, maar op de fiets worden we voor een dilemma geplaatst: veiligheid of zonnebescherming.

Bij een val is het hoofd extra kwetsbaar: het is het hoogst geplaatst lichaamsdeel waardoor het de hardste schok ondergaat.

Een fietshelm voorkomt geen ongevallen, maar bij een val of ongeval beschermt een helm het hoofd via de energie-absorberende schuimlaag die in de helm zit. Die laag wordt ingedrukt en reduceert de impact op de hersenen. Deze schuimlaag vormt een geheel met de gladde harde buitenkant van de helm. De gladde buitenkant zorgt ervoor dat de helm weinig weerstand heeft met de ondergrond en kan glijden, en zo nekletsel kan voorkomen. De harde buitenkant zorgt ervoor dat de klap van de val wordt verdeeld over een groter oppervlak en dat er geen scherpe voorwerpen kunnen binnendringen.

Fietsers met helm hebben bij een botsing of val ongeveer 60% minder kans op ernstig en ongeveer 70% minder kans op dodelijk hoofd-/hersenenletsel dan fietsers zonder helm.

Tot zover de valbescherming, maar de zonnestralen priemen door de ventilatiegaten van de helm zodat de hoofdhuid kan verbranden! Voorhoofd, hals, slapen, oren en nek zijn daarenboven niet beschermd. Wat nu?



Een hoed los op de helm zetten blijkt geen oplossing te zijn omwille van de wind.

Zover ik weet biedt enkel het Deense merk Yakkay heeft helmen met passende hoeden of petten aan.

Goedkoop is de combinatie niet; een helm kost ongeveer € 85 en de prijs van een hoed of pet varieert tussen € 55 en € 89. Maar een ongeval is zo gebeurd en de zon brandt meedogenloos, daarvan kunnen we meespreken.

Lieven

Bewegingsdag op 16 september in de domein van de abdijschool van Zevenkerken.

Wat een voorrecht om hier een bewegingsdag te mogen organiseren ! Een prachtig domein, een fijne cafetaria waarover we de beschikking hadden en een heel vriendelijke Vader Abt die ons uitgebreid gedag kwam zeggen. En het was nog heel mooi weer ook ! Dus er werd gesmeerd !

Daarna konden we kiezen tussen wandelen, fietsen of geocachen.



Fietsen:

We hadden een heel leuke en best pittige fietstocht met een schitterende gids, Lieve (de vrouw van Lieven). Onze fietstocht ging van de Abdijschool van Zevenkerken richting Brugge door mooie bossen en weilanden met verschillende historische stopplaatsen waar we een deskundige uitleg kregen. Bedankt Lieve voor de vele weetjes over Brugge, de geschiedenis en de oorlog. Van ons had het wat langer mogen duren 😊... Pascale

Wandelen:



We deden een lus van 3 km. Onderweg hield Lieven regelmatig halt om ons weetjes over de abdij te vertellen. Zo slapen de leerlingen op 3 locaties. De jongens verblijven in het hoofdgebouw. De meisjes slapen in de priorij en fietsen elke dag naar hun leslocatie. De eerstejaars hebben ook hun eigen gebouw. We passeerden op het domein langs een goed verzorgde militaire begraafplaats uit de eerste WO. Een leuke en interessante wandeling. Leen

Geocachen:

Op de bewegingsdag kozen wij natuurlijk voor geocachen want op onze leeftijd is het belangrijk telkens nieuwe dingen uit te proberen. Dus op zoek naar verborgen schatten met de smartphone in de hand.

Eerst gaf Luc nog een uitgebreid overzicht hoe dit allemaal in zijn werk gaat. Alle smartphones en iPhones werden grondig gekeurd en nagekeken of alle apps waren gedownload en goedgekeurd op de laatste versie.



Nu konden we van start gaan en onmiddellijk verschenen er op het scherm vijf locaties genummerd van 1 tot 5. Duidelijk, we moesten eerst naar punt 1 gaan en dan naar punt 2 en dan zo verder tot 5. Op elk van deze locaties moesten we vraagjes beantwoorden. Soms was het gewoon een aantal boogjes tellen, een andere keer moesten we het aantal **perfecte** vierkantjes tellen, en je mag mij geloven of niet het is niet altijd gemakkelijk te weten of het ene of het andere vierkant wel of niet een perfect vierkant is. In de wiskunde is dit wel direct



meetbaar en duidelijk of de identiteit vierkant hier van toepassing is of niet. In het dagelijkse leven is dat minder duidelijk.

Gelukkig was er altijd fietsende hulp in de nabijheid. Bij één punt was de opsteller van de cache – en nu ook onze fietsende

begeleider – zelf in de fout gegaan. Vierkanten vermenigvuldigen is niet zo simpel, zelfs niet voor een professor.

De vragen waren niet allemaal gemakkelijk, maar met het “alleswetend” internet en met de hulp van de man op de fiets werd elk klusje tijdig geklaard. Uit die antwoorden konden wij de

coördinaten van onze schat distilleren. Nu maar met Google Maps op zoek naar de schat op “ooghoogte”. Geen schat van “Ali baba” of een kostbare diamant maar een gewoon klein boekje waarin je de datum, je naam en een persoonlijke notitie kwijt kan. We hebben met minuscule maar sierlijke letters in het boekje geschreven: “Gevonden door Melanoompunt op zaterdag 16 september om 16u45”.

Onze eerste kennismaking met geocaching was top. Bedankt Luc, voor het mooie initiatief, de goede uitleg en niet in het minst voor alle mobiele hulp. Denise

Na al die activiteiten was het tijd voor prachtige fruitmanden en heerlijke taartjes.



Daarna stond er een sessie lachtherapie op het menu. Het klinkt wat gek en het is dat ook, maar het deed deugd. De therapeute bracht ons op een heel relaxte manier dichter bij elkaar en liet ons daarbij ontspannend

lachen. We kregen heel eenvoudige opgaven, maar de manier waarop ze het bracht, liet ons daarop concentreren en het bracht spontaan een glimlach en rust in ons getormenteerde bestaan. Meer moet dat niet zijn, ik heb 's nachts als een roosje geslapen. Diane

Dank u Lieven, Lieve, Luc, Karel, Laura en de rest van de organisatie !

Wist je dat... ?

- ... op vraag van meerderen, we volgende jaar ook eens ontmoetingsdagen gaan organiseren op zondagen? Om de zaterdagwerkende mens tegemoet te komen!
- ... jullie formules of locaties kunnen voorstellen voor de familiedag van volgende jaar
- ... Melanoompunt weer in het programma Wijs van VRT Radio 2 is geweest
- ... we nog steeds superblij zijn met helpende handjes ...



Agenda

18 november	Ontmoetingsdag Hasselt rond Voeding en kanker
27 januari	Studiedag
Zo 24 maart	Ontmoetingsdag rond de relatie tussen de melanoompatiënt en zijn omgeving
29 juni	Familiedag
Zo 8 september	Bewegingsdag waarschijnlijk o.a. rond Dans
16 november	Ontmoetingsdag Hasselt rond immuuntherapie