



Editie 14 jaargang 5  
April 2025

# Melanoompuntjes

Beste lezers,

Zo stilaan kunnen we de lange, koude winter weer achter ons laten. De krokussen en paasbloemen staan uitbundig te bloeien en vogeltjes hebben er ook weer zin in.

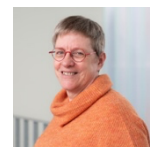
We hebben weer allemaal ons best gedaan om jullie een leuke en gevarieerde editie van melanoompuntjes te brengen.

We willen iedereen wel aanmoedigen om deel te nemen aan onze extra ontmoetingsdag in Gent op zaterdag 26 april 2025 in de Zebratraat te Gent. En voor de eerste keer wordt hierbij extra aandacht gegeven aan omgaan met melanoom door je naastbetrokkene. We hopen op veel deelnemers: melanoompatiënten samen met hun naastbetrokkene.



Verder veel leesplezier, geniet van het zonnetje, maar.. op tijd schaduw opzoeken, beschermen en smeren!  
Zonnige lentegroeten,

De Redactie



## Impressie van de studiedag

Het duurde voor mij lang voordat ik informatie kon opzoeken rond melanoom.



Ik was zo overweldigd door de informatie die ik van de artsen kreeg en de sneltrein waar ik op werd gezet, dat ik google niet aankon. De medische wereld is ook een wereld waar ik niet in thuis was, dus een 2de opinie, kritische vragen, klinische studies.. daar was ik

helemaal niet aan toe. Ik vond het al veel om te horen wat de artsen me vertelden en om door het behandeltraject te gaan. Nog meer informatie en daardoor vragen en onduidelijkheid, kon ik er niet bij hebben.

Ik had veel vertrouwen in de assistent die mijn behandeltraject met me overliep en ik was ook blij dat ik hem een 2de keer op de dagzaal zag. Hij moedigde me aan om iedere verandering in mijn lichaam te bespreken en gaf de nodige uitleg. Ook de avond die ik doorbracht op spoed, had ik een assistent die me uitleg gaf en geruststelde. Ik was bang voor google en wat ik daar allemaal zou vinden.

De nood aan informatie begon bij mij toen ik mijn behandeling te zwaar vond worden. Toen ik voelde dat er ruimte kwam om verder te denken dan enkel het 'overleven'. Ik wou immers ook nog kunnen genieten van mijn leven en niet enkel bepaald worden door mijn bijwerkingen. Het was door de zwaarte van de behandeling dat er andere professoren en artsen, vanuit andere disciplines, op mijn pad kwamen die zich afvroegen of het nog zinvol was om verder te gaan met de therapie en de schade die deze naast de genezing ook aanbracht. Toen voelde ik de nood aan informatie komen. Ik had immers tot op dat moment niet door dat deze behandeling erg toxisch was.

Het begon met een brochure van 64 blz over immunotherapie die ik vond op de website van het ziekenhuis. Ik was verbaasd en een beetje boos, dat niemand in het ziekenhuis me deze brochure ooit toonde. Ik vond er veel uitleg en herkenning in. Ik nam in die periode ook voor het eerst contact met onze lotgenotengroep, Melanoompunt. Ik bekeek op youtube alle filmpjes van hun studiedagen, extreem interessant en soms ook confronterend. Het voordeel was voor mij aan het thuis kijken dat ik mijn emoties kon laten stromen en het ieder moment op pauze of stop kon zetten.



Ik begon met het lezen van boeken. Nog steeds ben in voorzichtig in het opzoeken van informatie. Toch voel ik dat het echt van belang is als patiënt om geïnformeerd te zijn. Jammer genoeg zetten ze daar in het ziekenhuis waar ik mijn traject loop, niet op in en moet ik dus zelf aan de slag.

Sinds 6 maanden zit ik in follow up en zie ik enkel een verpleegkundig specialist. Zelfs als ik het expliciet vraag, is er geen arts beschikbaar en worden mijn vragen via mail enkele dagen later en na een reminder van mij, beantwoord. Deze verpleegkundig specialist kan het verslag van de laatste scan met me overlopen. Wanneer ik echter bijwerkingen beschrijf die blijven aanslepen, kan ze me niet verder helpen. Ze is zelfs niet op de hoogte van de behandeling die ik kreeg. Ik moet dus zelf op zoek naar antwoorden. En om antwoorden te vinden moet je eerst goede vragen kunnen stellen. En om goede vragen te stellen, heb je soms wat inspiratie nodig.

Dat brengt me bij gisteren. Voor het eerst ging ik naar de jaarlijkse studiedag van melanoompunt. En wat een overweldigend succes vond ik het. On point, (pun intended) over de laatste studies op medische gebied, achtergrond informatie over de weg die onze weggesneden vlekjes afleggen

door een patholoog, een interactief debat.. Het was een top dag.

Het zijn toppers in hun vakgebied die aan het woord komen. Mensen met passie, kunde en betrokkenheid. Ieder spreker spreekt lang genoeg om mee zijn verhaal te brengen en kort genoeg om te kunnen volgen. Het brengt kwalitatief hoogstaande informatie erg dichtbij. Het kijkt over de muurtjes van ziekenhuizen heen. Het is gewoon een aanrader! Patiënten en medische professionals ontmoeten mekaar. Er is ruimte voor hoop en ook de realiteit (voor mij toch) van een traan.



De vrijwilligers van Melanoompunt zijn vlot aanspreekbaar, net als iedere prof of dokter die er rondloopt. We wisselen informatie uit met mekaar, we helpen mekaar verder. Zonder patiënten geen studies, zonder onderzoekers geen nieuwe

antwoorden, geen nieuwe technieken.

Ik ga in ieder geval de nieuwe huidscan uitproberen. Ik vul via een qr code 2 vragenlijsten in om studies verder te helpen. En ik zal ook wat informatie aan mijn familie (die een verhoogd risico hebben) doorspelen over de merlin-test en de nieuwe scan manieren.

Ik bewonder deze dag en de hoogstaande informatie die er wordt gebracht. Hier is duidelijk veel werk in gestoken, dank je wel!

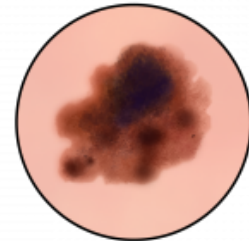
Sofie



## Amela: een studie om beter kwaadaardige van goedaardige letsels te onderscheiden

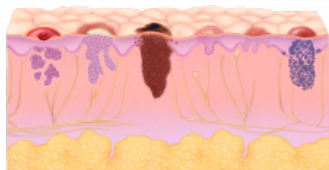
In deze nieuwsbrief mag ook eens een technischer onderwerp besproken worden, toch ?

Hanne Goris, PHD studente werkzaam in UZ Antwerpen, en haar team hebben ondertussen al twee jaar hard gewerkt aan dit project om een duidelijk onderscheid te maken tussen kwaadaardige en goedaardige huidletsels wanneer het letsel ambigu is. Sommige huidletsels zijn duidelijk kwaadaardig en sommige zijn duidelijk goedaardig, maar van sommige huidletsels is niet gemakkelijk uit te maken wat ze zijn, men noemt ze ambigu. Het onderscheid is voor de patiënt wel heel belangrijk: een goedaardig letsel mag blijven, een kwaadaardig moet verwijderd worden. Dokters proberen ook zoveel mogelijk nutteloze operaties en behandelingen te vermijden.



© Euzkadi Media

De studie van Hanne Goris loopt over vier jaar. Gedurende de eerste twee jaar heeft ze ambigue letsels onderzocht die gedurende de laatste vijf jaar verzameld zijn. De bedoeling is om met haar onderzoeksmethode verschillen te vinden.



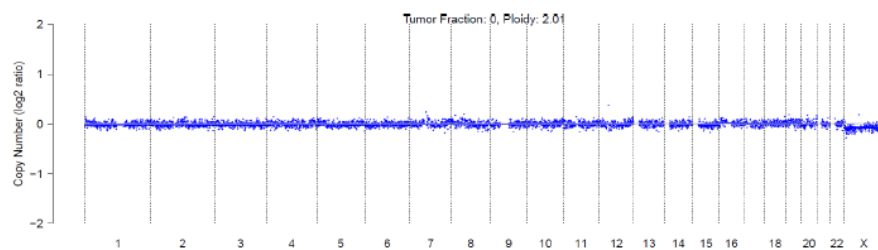
© Euzkadi Media

Hanne heeft in die vroegere letsels gezocht naar CNV, dat zijn *copy number variations*. Ons DNA dat in onze chromosomen verpakt zit en onze erfelijke eigenschappen bepaalt, wordt bij delingen zorgvuldig overgeschreven zodat er geen fouten optreden. Dat lukt echter niet altijd en na

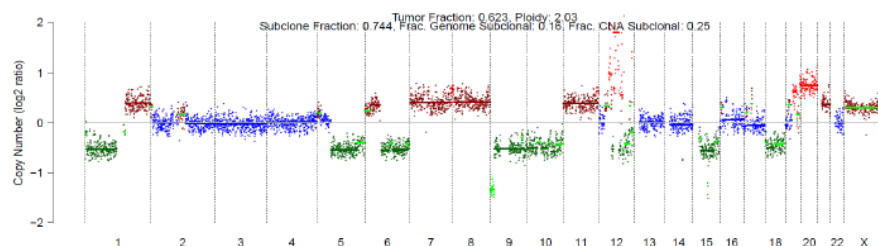
een aantal delingen worden toch fouten gevonden: sommige delen worden meerdere keren gekopieerd en andere delen ontbreken. Dat noemt men een CNV: de variatie in het aantal kopijen van ons DNA. Daardoor treden ook abnormale letsels op zoals kankers en melanomen. Bij het ouder worden treden meer letsels op omdat er meer DNA gekopieerd is. In de letsels die in het labo aanwezig waren kon Hanne vaststellen dat er in sommige stalen meer CNV aanwezig zijn dan in andere. Als je de CNV in kwaadaardige letsels vergelijkt met de CNV in goedaardige letsels, dan is het verschil zeer duidelijk.

## Introductie: Copy Number Variations (CNV)

**nevus**  
→ laag aantal CNV



**melanoma**  
→ hoog aantal CNV



Advisory board meeting 18/10/2024

4

De nevus zijn goedaardige huidletsels, melanomen kennen jullie allemaal.

Hanne en haar team zoeken verder om de bepaling zo nauwkeurig mogelijk te maken. Vals positieve uitslagen maken de patiënten nodeloos ongerust, en vals negatieve testen zouden aantonen dat er geen behandeling nodig is terwijl dat het letsel toch kwaadaardig is. Daarom kijken ze of het aantal tumorcellen (neoplastische cellen) in een letsel invloed heeft op het detecteren van CNV. Onderzoek toont aan dat het aantal

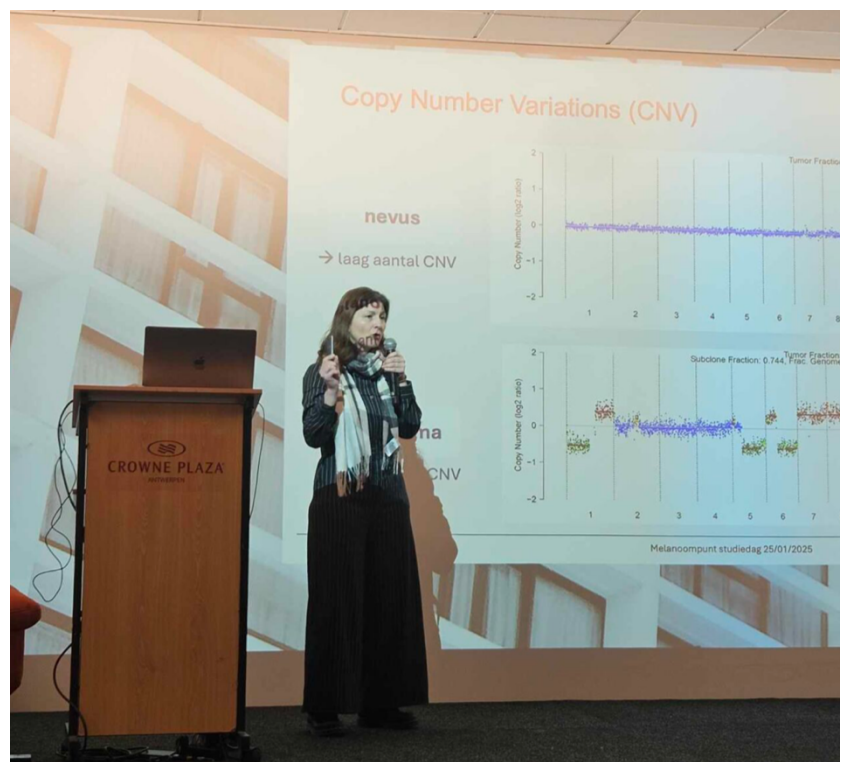
gevonden CNV kleiner wordt wanneer het aantal neoplastische cellen afneemt. Ze willen echter nog verder zoeken om het verband nog meer precies te kunnen vaststellen.

De volgende fase van het onderzoek dat ook twee jaar zal lopen is de klinische fase. In die fase zullen ze patiënten in verschillende ziekenhuizen in België hun vrijwillige medewerking vragen om staaltjes van hun letsels af te staan. De methode zal dan op die nieuwe staaltjes toegepast worden. Het doel is om een snelle, accurate en goedkope manier te ontwikkelen om kwaadaardige van goedaardige letsels te onderscheiden.

We wensen hen zeker veel moed en veel inzicht om patiënten met ambigue letsels uit hun onzekerheid te helpen. Bedankt voor jullie onderzoek, we kunnen het appreciëren.

De oplettende lezer heeft opgemerkt dat deze studie gepresenteerd is op onze studiedag in januari door Dr. Vasiliki Siozopoulou van het UZ Antwerpen. We dachten dat jullie dit vast nog wilden herlezen.

Diane



## Laura, mijn zon!

Laura, mijn allerliefste Laura. Als ik jou zag, was ik gelukkig; wanneer jij aan de hemel straalde, kreeg ik hoop, moed, werklust, levenslust; wanneer ik jou zag wilde ik buiten zijn, wandelen, fietsen, buiten koken, buiten strijken ...



Mijn kinderjaren kan ik me moeilijk herinneren. Maar vanaf mijn 12<sup>de</sup> levensjaar was 'bruin' de mode. Niet alleen 'mode', maar ook jaar op jaar een wedstrijd. Wie had dat jaar de mooiste bruine armen, benen, rug, en op latere leeftijd decolté? Als wij thuiskwamen van vakantie was de eerste vraag van bobonne: 'Toon eens hoe bruin je bent?' En keer op keer kreeg ik als antwoord: 'Maar je nichtje, mama, tante zijn toch bruiner precies.'

Ikzelf had het heel moeilijk om een bruine huidskleur te krijgen. Vooral mijn onderbenen kregen moeilijk de gewenste kleur. (We dronken liters wortelsap voor we op vakantie vertrokken en we hadden een abonnement op de zonnebank als voorbereiding.)



Van zodra de zon scheen verschenen ook de topjes met spaghettibandjes en korte shortjes. Koud of warm... dat was niet belangrijk. Van zodra Laura er was, moest ik buiten zijn, niet in de schaduw, maar onder de warme stralen!

Alles maar dan ook letterlijk alles deed ik in de zon... lezen, huiswerk maken, examens leren, sporten,...

Mijn bikini kon niet kleiner zijn, ik moest en zou een bruine huid hebben. Zonnecrèmes werden zorgvuldig geselecteerd... nee, oh nee, voor mijn benen geen factor 4 of 6, maximum factor 2 en liefst kokosolie. Elk deel van mijn lichaam had een eigen flesje zonnecrème, een eigen beschermingsfactor.

Een flesje met factor 10 of hoger? Geen denken aan... dat kwam niet in mijn winkelmandje.



Ik had wel een grote angst voor 'echt verbranden' en 'vervellen'... De kunst om niet te vervellen, om net niet zo hard te bruinen (lees rood worden / verbranden), zodat ik niet zou vervellen had ik ook onder de knie! (Gelukkig maar, het zou anders nog heel veel erger geweest kunnen zijn.)

Echt 'verbranden', met blaren gebeurde niet vaak. En als het dan toch eens gebeurde was het zeker over een klein deel van mijn lichaam. (Hoofdhuid op gletsjer omdat ik staartjes had, billen met mijn kleine bikini toen ik zo geconcentreerd aan het studeren was op veldbed dat ik de tijd vergat...)

De schaduw werd gebruikt als hulpmiddel... ik poseerde mij zodanig dat lichaamsdelen, die ik bruiner wou, buiten de schaduw van het zonnenscherm vielen, lichaamsdelen die die dag behoorlijk kleur hadden gekregen, kregen rust onder de strandparasol.



Zonnen op het strand was niet echt mijn ding. Maar uren en uren wandelen langs de waterlijn op het strand was mijn favourite!

Ook sporten gebeurde in de vlakke zon... en hoe anders dan met die kleine bikini.

Bij mooi weer en veel zon werden de wandelingen zorgvuldig uitgekozen... nee geen boswandelingen, maar strandwandelingen of wandelingen in open vlakte of bergwandelingen met weinig zonbescherming. Hetzelfde met de fietstochten.

Aftersun ... werd overvloedig gebruikt!

Later, toen ik mama werd, kocht ik wel zonnecrème bij de apotheek met een hogere factor. Mijn kinderen kregen een dikke laag zonnecrème op hun lichaam alvorens we naar buiten gingen. Zonnecrème werd ook vaker en frequenter gebruikt. Maar mijn leven bleef hetzelfde. Als Laura er was verhuisde alles, alles, alles naar buiten. Koken, groenten schoonmaken, strijken, .... Geen

enkele moeite werd gespaard om buiten te kunnen 'leven'. (Wij hadden een caravan aan zee, waardoor dit mogelijk was.)

De vakanties in Frankrijk en Spanje bleven hetzelfde, wandelen langs de waterlijn, zwemmen, sporten, wandelen, fietsen, ... altijd in het zonnetje. Nog steeds met topje met spaghetti-bandjes en kort shortje. De bikini bleef in de kast. Met de kinderen werd wel steeds meer schaduw voorzien, een strandparasol.



Naarmate ik 40, 50 werd, bleef mijn leven hetzelfde. Laura bleef mijn vriendin, mijn beste maatje. Alleen... zonnecrèmes kregen steeds een hogere beschermingsfactor en werden steeds vaker gebruikt. Maar ja... had het nog zin? Ik zei vaak: als ik huidkanker moet krijgen is het kwade geschied... want de kanker komt toch pas 10 jaar of later naar boven? Dat was alvast mijn verdedigingsstelling wanneer ik een opmerking kreeg over mijn LEVEN MET LAURA, MIJN LEVEN IN DE ZON.

Ik zou nooit, nooit, nooit naar Schotland, Ierland of IJsland gaan... want voor een bezoek aan die landen kreeg ik geen 'zongarantie'. Ondertussen weet ik al hoe mooi het daar is!

In 2023 ontdekte mijn dochter een rare vlek op mijn rug. De diagnose 'melanoom' heeft mijn leven overhoop gehaald. Niets, niets, niets is nog hetzelfde! Wegsnijden, breed wegsnijden, ontdekken van metastase, immuuntherapie,...

En nu is Laura mijn grootste vijand. Ik leef met de zonnecrèmes in mijn hand, in elke tas en elke zak zitten potjes 50+! Mijn kleding bestaat uit SPF beschermende kleding. Mijn shortjes zijn lange broeken, mijn topje met spaghetti-bandjes zijn vervangen door tropenhemden of hemden met SPF bescherming en lange mouwen.



De timer staat klaar als we buiten gaan... om de 2 uur een dikke laag zonnebescherming. We wandelen nu in de bossen. Onze caravan aan zee is verkocht en we hebben een buitenverblijfje in de Ardennen nu. De zon op mijn huid doet pijn!

Bovendien is het niet alleen leven met melanoom, maar ook leven met de gevolgen van okselklierontruiming. Onhandige armkousen, eindeloze sessies kiné, pijn, minder werken, ... Geen sauna of jacuzzi meer, of zeer beperkt! (En ik was een gedreven sauna bezoeker!)

Ik heb 18 sessies immuuntherapie gehad, 4 sessies neo-adjuvant, dan een okselklierontruiming en daarna nog 14 sessies. Na de 4<sup>de</sup> sessie en bij het wegnemen van de weefsels en klieren heeft men geen radiologisch of pathologisch bewijs van respons gevonden. Volgende woorden uit mijn verslag blijven hangen in mijn hoofd (na 4 sessies pemprolizumab en na operatie): '2/14 lymfeklieren met metastasen', 'diffuse intravasculaire invasie in het omliggende weefsel' (na okselklierontruiming) en 'geen fibrose als bewijs van ziekterespons'.

Ik hoop dat de 14 sessies immuuntherapie na de operatie wel hun werk hebben gedaan. Ik krijg nu 3 jaar lang om de 3 maanden een Pet-Ct scan en een oncologisch consult. Het is telkens bang en met een klein hartje afwachten op de resultaten. Hopelijk blijf ik gespaard van nieuwe metastasen.

Hoop doet Leven! Ik hoop dat de medische wereld mij nog lang kan laten leven!

Hilde



## Onderzoek naar een verband tussen de BMI, type 2 diabetes en immunotherapie (pembrulizumab) bij patiënten met stadium III melanoom.

Dit plaatje heb je vast al op onze Facebook-pagina gezien. Hier geeft Diane ons wat meer informatie over deze studie.

Men weet ondertussen dat immunotherapie niet altijd even efficiënt werkt. Dit onderzoek is opgezet om na te gaan of BMI (Body Mass Index) en type 2 diabetes een rol speelt in de efficiëntie van immunotherapie.



Men weet dat het immuunsysteem beïnvloed wordt door een hoog BMI en door diabetes type 2, maar is het mogelijk dat er daardoor meer nevenwerkingen zijn, of dat de immunotherapie minder goed werkt? Dit onderzoek werd gedaan om antwoorden te vinden op deze vragen.

Immunotherapie heeft de efficiëntie van de behandeling van patiënten die lijden aan verschillende soorten kankers veel verbeterd en vooral voor melanoompatiënten is er nu hoop op herstel. Immunotherapie wordt nu ook als adjuvante therapie of als neoadjuvante therapie gebruikt. Adjuvant betekent dat immunotherapie wordt toegediend na de verwijdering van het melanoom om herstel te voorkomen en neoadjuvant betekent dat immunotherapie wordt toegediend voor de operatie om een beter herstel te bevorderen.

Immunotherapie wordt nu meer en meer gebruikt, het is dan ook belangrijk om te onderzoeken welke factoren het resultaat van de immunotherapie kunnen beïnvloeden. Waarom reageren sommige patiënten super goed, terwijl anderen dat niet doen? Hoe dat komt is nog niet helemaal duidelijk. In dit onderzoek stelt men de vraag of de BMI (body Mass Index) een rol speelt en of immunotherapie ook goed werkt bij personen met Type 2 diabetes.

Voor dit onderzoek werden 1019 patiënten gevolgd met melanomen stadium III die elke drie weken 200mg pembrolizumab of een placebo kregen gedurende 1 jaar of tot herstel of te hoge toxiciteit.

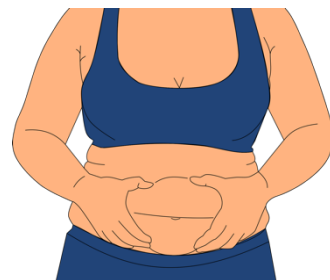


Men is tot het besluit gekomen dat personen die pembrolizumab kregen een veel betere kans kregen om te overleven (zoals verwacht) dan de personen die een placebo kregen.

Uit de resultaten blijkt dat de BMI wel een invloed heeft op de overlevingskansen. Personen met een BMI rond de 28 (licht overgewicht) hebben een betere kans om te overleven dan patiënten met een lage (20-25) of een hoge (30-35) BMI. Dit is ook zo voor personen die geen immunotherapie gekregen hebben, maar wel een placebo: ook zij hebben een grotere overlevingskans als ze een BMI van rond de 28 hebben. Het is dus niet omdat er een interactie is tussen de pembrolizumab en het immuunsysteem want de resultaten zonder pembrolizumab zijn dezelfde. De verschillen zijn meer uitgesproken voor het placebo dan voor de immunotherapie: bij de placebo zijn de overlevingskansen op 5 jaar nog steeds hoger, bij de immunotherapie zijn ze ongeveer hetzelfde na 5 jaar ondanks het verschil in BMI.

Voor personen met type 2 diabetes merkte met geen verschil. Personen met Type 2 diabetes of zonder hebben dezelfde overlevingskansen als ze behandeld worden met immunotherapie. Zonder immunotherapie zijn hun overlevingskansen ook beduidend lager.

Besluit: een beetje overgewicht is de beste startsituatie voor de immunotherapie. Te mager of te dik is niet zo goed. Patiënten met type 2 diabetes hebben evenveel kansen op herstel als patiënten zonder.



Diane

Dit onderzoek heeft als referentie: European Organisation for Research and Treatment of Cancer 1325/KEYNOTE-054 phase III trial of pembrolizumab versus placebo in resected high-risk stage III melanoma.

## Tumor in de Hersenen

**Lees hier het vervolg van het tiende 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.**

Nog steeds, als ik dit neerschrijf krijg ik rillingen, het zindert nog steeds ook al zijn er al enkele jaren voorbij.

Ik keer terug in de tijd en sta terug stil bij het moment waarop ik voor de zoveelste keer een diagnose moest aanhoren - maar dit keer - één van de meest verschrikkelijke uit mijn melanoomgeschiedenis.

Een bepaald melanoom had zich een weg gevonden naar mijn hersenen en om één of andere reden is daar een bloeding ontstaan,



weliswaar kort nadat ik een eerste coronavaccin had gehad ...

Duidelijk zichtbaar op de MRI beelden en ook voelbaar gezien de aanhoudende hoofdpijn die ik al dagen ervaarde. Zo iets zie je toch alleen maar in films of op tv, niets was minder waar, ik stond er nu zelf voor.

Het leek alsof mijn artsen dit hadden besproken na de beeldvorming want er was reeds een concreet plan gemaakt. Ik werd opgenomen net voor het Hemelvaartweekend in de maand mei en de vrijdagochtend zou ik als eerste het operatiekwartier binnen gereden worden.

Daar sta je dan, zonder voorbereiding, zonder knuffel van het thuisfront, zonder voorzieningen, hoewel ik me bij mijn vertrek die ochtend naar het ziekenhuis toch had voorzien van wat

nachtkledij, wat ondergoed een boek en mijn GSM oplader omdat ik aan alles voelde dat er iets niet klopte en het zou toch maar eens moeten gebeuren dat ze me daar zouden houden, en zo bleek dan ook.

Een coronatest, een klinisch onderzoek en een telefoontje naar mijn dierbaren volgden en daarna nam ik afscheid van mijn mama die later die dag veilig bij mij thuis arriveerde om haar hart ook nog eens te luchten bij mijn geliefden.



Intussen voelde ik mij terug rustig. Ik sprak mezelf moed in en wist heel goed dat ik in goede handen was. Prof Neyns zal me wel beter maken hield ik me voor. Het vertrouwen dat ik heb in die man is gigantisch en net daarom kon ik mezelf kalmeren en leek het alsof ik dit allemaal wel een plaats kon geven.

Ik kwam terecht op een tweepersoonskamer met dit best wel horrornieuws. Eigenlijk wou ik alleen zijn maar ik had een kamergenoot en ik herinner mij dat ik er helemaal geen zin in had maar er was geen andere optie.

Ik had weinig zin om te praten maar wou toch beleefd blijven. Gelukkig had ik een eigen tv en hoe onmogelijk het ook leek om mijn gedachten op iets anders te focussen ik probeerde en later probeerde ik zelf de slaap te vatten, zelfs met mijn donkere gedachten.

Hemelvaartsdag brak aan en ik had slecht geslapen. Mijn buurvrouw maakte teveel lawaai, de gebeurtenissen van de voorbije dag doolden door mijn gedachten maar de donkere nacht passeerde en de ochtend brak aan.

Ik voelde mij niet goed, probeerde mijn ontbijt dat bestond uit chocoladebroodjes, op te eten maar het ging niet. Kort nadien protesteerde mijn lichaam en besepte ik dat eten me niet kon

bekoren. 3 keer heb ik moeten overgeven die dag. Ik kreeg medicatie en besepte eigenlijk dat ik heel erg ziek was, maar ik moest vooruit en hierdoorheen. Eigenlijk zat er niets anders op dan me te berusten in mijn lot.

De dag verliep en ik belde met mijn thuis, mijn broer, mijn schoonzus en vertelde over mijn gevoel.

Om 5h de volgende ochtend werd ik wakker en werd ik angstig, heel erg angstig. D-day vandaag. Wat gaat er gebeuren, hoe en ga ik ontwaken? Ik stuurde naar de whatsapp groepen van mijn familie dat ik iedereen graag zag. Je weet maar nooit ...

Toen kwam de vreselijke zin, ze gaan u direct komen halen dus u mag u klaar maken. Terug die vreselijke schort aan en ik kroop met een kil en klam gevoel in mijn bed. Er was niemand om me heen die me wat moed kon inspreken behalve mijn onbekende buurvrouw die door haar geronk zichzelf verraadde dat ze nog in dromenland vertoefde.

De rit naar het operatiekwartier was best lang. Ik passeerde heel wat gangen, ging liften door en kwam terecht op een drukke plaats en zag verplegers, dokters, machines etc.

Het voelde alsof ik op de grote markt van mijn thuisstad Brugge geparkeerd stond. Het was er enorm druk, en ik zocht naar 'courageuze' woorden maar ik zag alleen maar vreemden.



Klokslag 8h ging het licht uit en wat in de drie uur en half daarna gebeurde weet ik niet. Ik weet wel dat ik wakker werd op de afdeling intensieve zorgen. 24 uur lang verbleef ik daar maar het voelde als de hel. Ik deed er ook nog hartritmestoornissen tussendoor, ik sliep niet en liet alles me maar overkomen. It is what it is en ik



wachtte af tot wanneer ik terug naar mijn kamer zou worden overgeplaatst.

De dag nadien kwam ik terecht op de afdeling oncologie en op een éénpersoonskamer. Bij de verzorging van mijn hoofdletsel heb ik de camera van mijn mobieltje gebruikt om mezelf een blik te gunnen hoe die ravage op mijn hoofd aan te zien. 18 haken zaten er in mijn hoofd die er ooit terug uit zouden moeten. Mijn haar was voor een groot stuk weg, ik liet het over me komen en probeerde mezelf op te leggen, dag per dag en stap voor stap.

Gelukkig vond ik daar op deze kamer eindelijk rust en kon ik op mijn eigen tempo recupereren. Blij dat ik één was met mezelf en eigenlijk niemand moest vertellen hoe het met me ging.

Een kleine week na mijn opname kon ik terug naar huis. Mijn thuiskomst voelde vreemd. Ik werd hier eigenlijk weg gerukt door de aanhoudende hoofdpijn en stond hier nu terug na zo'n zware ingreep. De draad terug opnemen waar ik die had laten vallen ging niet zo makkelijk. Bart deed veel en was ook extra thuis om mij te helpen.

Begin juni had ik mijn tweede coronavaccin. Ik huiverde omdat ik nog steeds van menig was dit deze tumor aan een bloeding is begonnen door dit vaccin. Wat als het zich opnieuw voordoet, ik durfde het eigenlijk niet maar één vaccin was niet genoeg om je te beschermen, dus moest ik hier ook nog eens door.

Komt dit wel goed?

Livine

Wordt vervolgd





De lente vraagt om groene, bittere groenten die het lichaam helpen reinigen. Dit soepje op basis van groene asperges en spinazie is zacht, licht verteerbaar en bevat alle heilzame eigenschappen van deze supergroenten.

Asperges helpen bij afvoer van toxines, hebben een diuretische werking, bevorderen het immuunsysteem en verminderen ontsteking. spinazie bevat magnesium, B-vitamines en ijzer en zorgt daarmee voor een gezond hart. Zwart sesamzaad heeft een ontstekingsremmend effect en bevat allerlei stoffen die goed zijn voor de schildklier, de botten en het zenuwstelsel.

## INGREDIENTEN

Olijfolie of Ghee(geklearde boter)

500gr groene asperges

150gr spinazie

1 ui; 1 teentje knoflook(optioneel)

2 tl masala mix (komijn, koriander, venkel, kurkuma)

1 tl fenegriekzaad

½ el geraspte gember of ½ tl gemberpoeder

1l groentebouillon

verse peterselie, pijnboompitten, zwart sesamzaad, zwarte peper, himalaya zout

## Groene Asperge spinaziesoep

---

### BEREIDING

Verhit zel vetstof in een soeppan en voeg het fenegriekzaad en de Masala mix toe.

Voeg, wanneer de kruiden beginnen te geuren, de ui, look en gember toe.

Roerbak op een zacht vuur zodat de kruiden niet verbranden.

Doe na ongeveer 5 minuten de gesneden asperges erbij en roerbak ze even mee.

Schenk de groentenbouillon erbij en laat pruttelen tot de asperges gaar zijn.

Rooster ondertussen de pijnboompitten en een droge pan en bak de aspergekopjes aan in een beetje vetstof.

Hou deze apart.

Voeg de gewassen spinazie toe aan de soep en zet het vuur af wanneer de spinazie geslonken is.

Pureer de soep, breng op smaak met zware peper en zout.

Verdeel over kommetjes en garneer met aspergekopjes, pijnboompitten, zwart sesamzaad en peterselie.

## Oproep: Help Melanoompunt als Vrijwilliger!

Het idee is dat je gaat samenwerken met anderen in jouw regio om een activiteit op te zetten voor Melanoompunt of de verbinding met lokale zorginstanties te versterken. Natuurlijk loop je eerst een keer mee, je wordt geïntroduceerd in het reilen en zeilen van Melanoompunt.



Door regionale teams op te zetten, kunnen we samen ontmoetingsactiviteiten organiseren en persoonlijker contact houden met lokale ziekenhuizen / inloophuizen, want het is veel gemakkelijker contacten te leggen met je eigen ziekenhuis, of om er eventjes flyers af te geven. Als je lokaal betrokken bent, heb je minder reistijd en ken je vaak de omgeving al goed – het maakt het werk makkelijker én leuker. Er is geen druk: je bepaalt zelf hoe vaak en intensief je je inzet. Jouw hulp, groot of klein, maakt een wereld van verschil!

In Leuven, Hasselt, Gent en het Waasland zijn al kandidaten. Wie zou de teams willen versterken ?

### Agenda 2025

[www.melanoompunt.be](http://www.melanoompunt.be)

Ons programma 2025  
Onder voorbehoud

|              |                                                                        |
|--------------|------------------------------------------------------------------------|
| 25 januari   | Studiedag in Antwerpen                                                 |
| 26 april     | Ontmoetingsdag in Gent: 'Kanker heb je samen'                          |
| 28 juni      | Familiedag in Bellewaerde                                              |
| 28 september | Bewegingsdag in Leuven                                                 |
| 22 november  | Ontmoetingsdag in Hasselt met als gastspreker <i>Liesbeth van Impe</i> |

Dit zijn de activiteiten die wij speciaal voor melanoompatiënten organiseren. Evenementen die door andere organisaties gehouden worden en die ook interessant kunnen zijn voor ons, publiceren we op Facebook.

## Wist je dat ...

... er op 26 april een ontmoetingsdag georganiseerd wordt in Gent? Het is voor het eerst dat er hierbij extra aandacht gegeven wordt aan hoe de naastbetrokkene met de ziekte omgaat.



... Leen de Busscher naar Rome aan het wandelen is? Ze zit nu in Duitsland. Ze schrijft enthousiaste verhalen op haar blog:

<https://www.franciscaansleven.be/pelgrimsblog-leen> We wensen je veel succes Leen.

... zonnecrème niet vergoed wordt door de mutualiteiten omdat er twee andere belangrijkere manieren zijn om niet verbrand te raken. Dat is 1 uit de zon blijven op de piekuren en 2 bedekkende kleding dragen. Weren – kleren – smeren.

... inloophuizen een uitgebreid programma hebben elke maand. Hier vind je alle inloophuizen in België. Er zit er vast één bij jou in de buurt ! Neem eens een kijkje !

<https://www.allesoverkanker.be/leven-met-kanker/inloophuizen>



...er op 3 mei een onco-Fitt congres is in Turnhout met oa Johan Swinnen en workshops.

...er op 22 mei een awareness-avond is over 'Melanoom: van preventie tot behandeling'. In het Maria



Middelares ziekenhuis in Gent, mede georganiseerd door Melanoompunt. Dit is bedoeld voor het brede publiek uit de omgeving. Onze Monique Carpay geeft er een getuigenis.