In your Face

MAGAZINE OVER HUIDKANKER

Teunis Bijsterbosch

"Ik dacht dat ik mijn verjaardag nooit meer zou vieren, maar gelukkig is dat toch gebeurd".

Sophie Heilbron

"Je verbrandde levend, maar kwam hartstikke bruin terug. Zo ging dat in de jaren zestig".

In your face magazine is een publicatie van Sanofi Genzyme.

Met speciale dank aan de Huidkanker Stichting en allen die hun verhaal en foto's hebben gedeeld.

Concept
Sanofi Genzyme

Fotografie
Sven Scholten photography
Foto Carla van Herpen: Marieke Duijsters

Grafische vormgeving
Mr.Nelson design

Tekst
Marlies Allewijn

Drukkerij
Inktvis Media

De overname, vertaling of bewerking van gehele of gedeeltelijke artikels is enkel toegestaan na schriftelijke toestemming van de uitgever. Ondanks alle zorg die aan de samenstelling van de uitgave werd besteed, kan de redactie of de auteur noch de uitgever aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele schade die zou kunnen voortvloeien uit enige fout die in deze publicatie zou kunnen voorkomen. De makers van dit boek kunnen geen enkele verantwoordelijkheid of aansprakelijkheid voor de verstrekte patiëntenverhalen aanvaarden. Sanofi Genzyme heeft op geen enkele wijze invloed gehad op de info/interviews.

© 2023
MAT-NL-2300022-1.0 – 01/2023

Colofon

Introductie

VOOR U LIGT EEN GEÜPDATE VERSIE VAN HET MAGAZINE OVER HUIDKANKER, BOORDEVOL INDRUKWEKKENDE EN PERSOONLIJKE VERHALEN VAN ZORGVERLENERS EN MENSEN MET PLAVEISELCEL- EN BASAALCELCARCINOOM.

Huidkanker is de meest voorkomende kankersoort in ons land en het aantal nieuwe ziektegevallen stijgt schrikbarend. Jaarlijks komen er 60.000 nieuwe patiënten bij met een vorm van niet-melanoom huidkanker, 48.000 basaalcelcarcinoom- en 12.000 plaveiselcelcarcinoom gevallen. Dat is een treurige constatering. En hoewel de voorlichting en informatievoorziening toeneemt, blijkt de kennis over huidkanker en de preventie bij het publiek nog steeds onvoldoende. Daarom ben ik blij met dit magazine.

Huidkanker kan een grote impact hebben op het leven van patiënten, zeker als uitgebreide behandelingen nodig zijn. Een vroegtijdige, goede behandeling is daarom belangrijk. Omdat het aantal ziektegevallen zo enorm blijft toenemen is inzetten op preventie essentieel. Minder blootstelling aan de zon en de zonnebank. Meer gebruik van zonnebrandcrème, óók als je bijvoorbeeld veel fietst of graag tuiniert.

In dit magazine maakt u kennis met Jaap, Teunis en Sophie. Achter hun gezicht gaat een persoonlijk verhaal schuil. Zij vertellen wat hun ziekte met hen heeft gedaan, de spanning, de onzekerheid, de consequenties én het perspectief. U leest ook de verhalen van zorgverleners - de dermatoloog, de oncoloog en de chirurg - want de ziekte en behandeling doen ook iets met hen. Samen met patiënten zetten wij ons in om huidkanker zo goed mogelijk te behandelen.

Ik ben verheugd te melden dat recentelijk de Huidkanker Stichting 'HUKAs' is opgericht, een patiëntenorganisatie voor mensen met huidkanker anders dan melanoom. Deze stichting wil bijdragen aan een betere informatievoorziening én contact met lotgenoten. Daarover leest u in dit magazine meer.

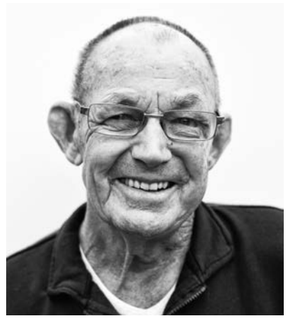
MARLIES WAKKEE

Dermatoloog, Erasmus MC Kankerinstituut

1 **inleiding** p3

2 **het ziektebeeld** p6

3 **de patiënt aan het woord**
Teunis Bijsterbosch p16
Jaap Touw p20
Sophie Heilbron p24





4 **de arts aan het woord**
dr. Marlies Wakkee p30
dr. Marcel Bekkenk p36
prof. dr. Carla van Herpen p42





5 **patiëntenvereniging**
Sven van Egmond p46



Inhoudsopgave

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. Ongeveer 1 op de 6 Nederlanders krijgt huidkanker. De belangrijkste oorzaak van huidkanker is overmatige blootstelling aan uv-straling van de zon of zonnebank, met name op jonge leeftijd. Maar ook door simpelweg dagelijks buiten in de zon naar de bakker te lopen of fietsen kun je al zonschade oplopen. Hoe de huid daarop reageert, hangt mede af van je huidtype.

De huid is ons grootste zintuiglijke orgaan en heeft als belangrijkste taak: het lichaam te beschermen tegen externe en schadelijke invloeden. De huid omhult je als een jas en waarschuwt je bij gevaar, zoals hitte of extreme kou. Zo zorgt de huid ervoor dat je niet snel oververhit, onderkoeld of uitgedroogd raakt en kun je warmte, kou of pijn voelen.

Facts & Figures over huidkanker

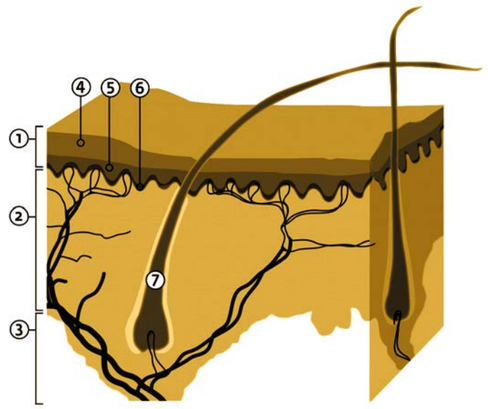
Opbouw van de huid

De huid bestaat uit drie lagen:

Opperhuid, de buitenste laag van de huid, bestaat voor het grootste deel uit verhoornde cellen (keratinocyten). Ook zitten er pigmentcellen in (melanocyten).

Lederhuid, de middelste laag van de huid, bestaat voornamelijk uit bindweefselcellen en -vezels. Daarin zitten zweetklieren, haarwortels met talgklieren, bloed- en lymfevaten, zintuigcellen en zenuwuiteinden.

Onderhuids bindweefsel, de onderste laag van de huid, bestaat voornamelijk uit vetcellen.



Doorsnede
van de huid

1: opperhuid
2: lederhuid
3: bindweefsel
4: hoornlaag
5: laag met plaveiselcellen
6: laag met basaalcellen
7: haar

bron: kanker.nl

Hoe herken je niet-melanome huidkanker?

Huidkanker komt het meest voor op plekken van het lichaam die veel in de zon komen, zoals het gezicht, de romp, handen, armen en benen. Elk type huidkanker ziet er anders uit. Plaveiselcelcarcinoom en basaalcelcarcinoom zijn vaak bobbeltjes met een lichtere kleur, bijvoorbeeld bleekroze of rozerood.

Facts & Figures

Feit 1

1 op de 6

Nederlanders
krijgt huidkanker.

Feit 2

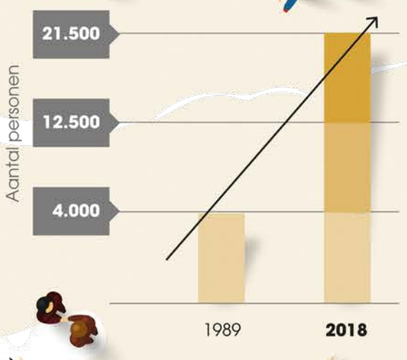
Huid-kanker

is de **meest voorkomende vorm** van kanker in Nederland.

Feit 3

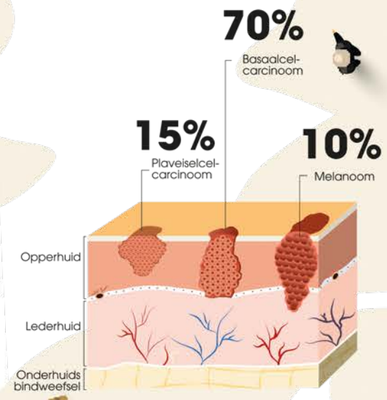
Het aantal gevallen van huidkanker is **in 30 jaar gestegen met**

300%



Feit 4

De meest voorkomende vorm van huidkanker zijn **basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom en melanoom**



Feit 5

Overmatige blootstelling aan

UV-straling van de zon en/of zonnebank

is de belangrijkste oorzaak van huidkanker. De huid raakt beschadigt door de langdurige straling.

Feit 6

Er bestaan

verschillende huidtypen.

Welk huidtype je hebt, is erfelijk bepaald.

Huidtype 1:
Verbrandt snel en wordt (bijna) niet bruin. Mensen met dit huidtype hebben een lichte huid, vaak sproeten, rossig of lichtblond haar en een lichte kleur ogen.

Huidtype 2:
Verbrandt snel, wordt langzaam bruin. Mensen met dit huidtype hebben een lichte huid, blond haar en lichte ogen.

Huidtype 3:
Verbrandt zelden, wordt gemakkelijk bruin. Mensen met dit huidtype hebben een licht getinte huid, donker tot bruin haar en vrij donkere ogen.

Huidtype 4:
Verbrandt bijna nooit, bruint zeer goed. Mensen met dit huidtype hebben een getinte huid, donker haar, donkere ogen.

Huidtype 5:
Donker getint, zeer goed bestand tegen zon.

Huidtype 6:
Zeer donker getint, zeer goed bestand tegen zon.

De genoemde facts & figures komen uit het rapport 'Huidkanker in Nederland' van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) - 2019.

Ins & Outs
BASAALCELCARCINOOM

Een basaalcelcarcinoom (basaalcelkanker) is een kwaadaardig plekje op de huid, een vorm van huidkanker. Een basaalcelcarcinoom komt vooral voor op plekken die jarenlang veel zonlicht hebben gehad, zoals het gezicht, de hals, het (kale) hoofd, de onderarmen en de handen.

In Nederland krijgt 1 op de 5 mensen voor het 85ste levensjaar één of meer basaalcelcarcinomen. Mensen met een licht huidtype en mensen die jarenlang hebben blootgestaan aan UV-straling op de huid, hebben de grootste kans om een basaalcelcarcinoom te krijgen.

Hoe herken je een basaalcelcarcinoom?
Het begint meestal als een glad, glazig knobbeltje, die heel langzaam groeit. Soms zijn daarin verwijde bloedvaatjes te zien. Vaak ziet het er dan uit als een eczeemplekje: rood, vlak of plat en een beetje schilferig.

Niet levensbedreigend, behandelen wel belangrijk
Basaalcelcarcinoom ontstaat uit de kiemcellen van de opperhuid. Het groeit langzaam en zaait bijna nooit uit. Daardoor is deze vorm van huidkanker niet levensbedreigend. Het is belangrijk een basaalcelcarcinoom wel te laten behandelen. Het kan namelijk dieper in de huid groeien en andere weefsels zoals spier, kraakbeen of bot beschadigen. De kans op genezing wordt dan kleiner en de behandeling ingrijpender en moeilijker. Wacht dus niet te lang om met een verdacht plekje naar de huisarts te gaan!

Risico op terugkeer
Een basaalcelcarcinoom kan na behandeling terugkeren op dezelfde plek. Het risico op terugkeer hangt af van de groeiwijze, plaats en grootte en van de eerdere behandeling. Ook kan een nieuw basaalcelcarcinoom op een andere plek ontstaan.

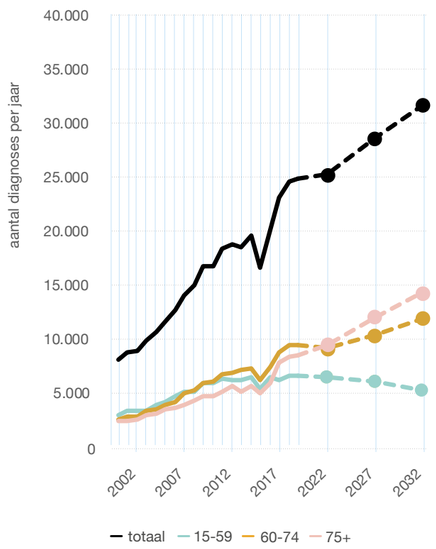
Risico op andere vorm van huidkanker
Mensen met een basaalcelcarcinoom hebben een grotere kans op een andere vorm van huidkanker. De kans op plaveiselcelcarcinoom is 3 keer zo groot. De kans op melanoom 2,5 keer zo groot.

Incidentie
Het aantal patiënten is de afgelopen jaren bij zowel vrouwen als mannen gestegen. In 2005 kregen ruim 23.000 mensen basaalcelcarcinoom. In 2019 waren dit er ongeveer 48.700. In 2032 zal dit toenemen tot ongeveer 68.000.

Leeftijdsverdeling

BASAALCELCARCINOOM VAN DE HUID

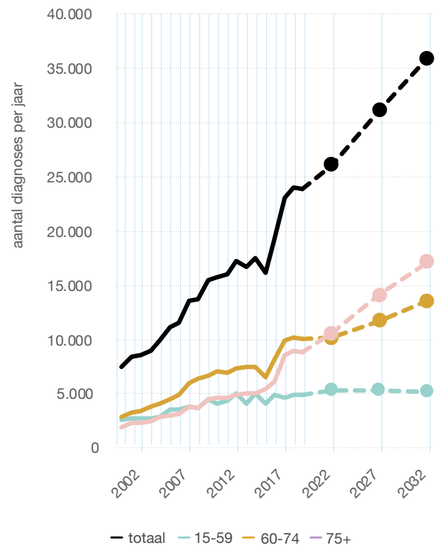
Incidentie bij **vrouwen** naar leeftijdsgroep



Toelichting:
Meer informatie vind je op
www.kanker.nl en www.iknl.nl

BASAALCELCARCINOOM VAN DE HUID

Incidentie bij **mannen** naar leeftijdsgroep



bron IKNL

Ins & Outs
MERKELCELCARCINOOM

Merkelcelcarcinoom is een zeldzame, agressieve vorm van huidkanker. Deze vorm van kanker behoort tot de neuro-endocriene tumoren (NET). Merkelcellen komen voor in de opperhuid, de meest oppervlakkige laag van de huid en zitten dicht tegen de zenuwuiteinden aan.

Hoe herken je een merkelcelcarcinoom?
Een merkelcelcarcinoom is te herkennen aan een roze, rode of rood-paarse ronde of ovale knobbel op de huid. Deze knobbel is meestal stevig en doet geen pijn.

Kans op terugkeer
Kenmerkend voor een merkelcelcarcinoom is dat de tumor na behandeling op dezelfde plaats kan terugkeren. Dit gebeurt bij ongeveer 1 op de 5 patiënten.

Hoe vaak komt een merkelcelcarcinoom voor?
Merkelcelcarcinoom komt niet zo vaak voor. In 2021 kregen 184 mensen in Nederland de diagnose merkelcelcarcinoom. Deze vorm van kanker komt vooral voor bij ouderen. Bij mannen ongeveer even vaak als vrouwen. De gemiddelde leeftijd bij diagnose is ongeveer 70 jaar.

Het aantal diagnoses is de afgelopen jaren fors toegenomen (10% per jaar). Het is niet duidelijk waardoor dit precies komt. Naast de toegenomen blootstelling aan zonlicht, speelt waarschijnlijk ook de vergrijzing een rol. Bij ouderen komt huidkanker namelijk veel vaker voor dan bij jongeren of mensen van middelbare leeftijd. Ook wordt langzaam meer bekend over deze zeldzame ziekte, waardoor de diagnose beter (en dus vaker) gesteld wordt.

Meer informatie vind je op
www.kanker.nl en www.iknl.nl

Ins & Outs
PLAVEISELCELCARCINOOM

Een plaveiselcelcarcinoom van de huid (plaveiselcelkanker) is een kwaadaardig plekje op de huid, een vorm van huidkanker. Het komt vooral voor op plekken die jarenlang veel zon hebben gehad, zoals het gezicht, de hals en het (kale) hoofd, de onderarmen en de handen.

Mensen met een lichte huid (huidtype 1) die veel uv-straling op de huid hebben gehad, hebben de grootste kans om een plaveiselcelcarcinoom te krijgen. Plaveiselcelcarcinoom ontstaat in de meest oppervlakkige laag van de huid uit cellen die keratinocyten heten.

Hoe herken je een plaveiselcelcarcinoom?
Een plaveiselcelcarcinoom kan er eerst uitzien als een bleekroze, ruw knobbeltje. Het wordt langzaam groter en doet soms pijn. Het kan er ook uitzien als een kleine wond die langzaam groter wordt of als een ruwe of verhoornde plek.
Het knobbeltje of wondje kan overal op het lichaam voorkomen. Het zit meestal op plaatsen die veel in de zon zijn geweest, zoals: hoofd en nek, gezicht, oren, lippen, bovenkant van de handen en onderkant van de armen en aan de benen.

Voorstadium van plaveiselcelcarcinoom
Er zijn twee huidafwijkingen die soms plaveiselcelcarcinoom kunnen worden: actinische keratose en de ziekte van Bowen. Bij beide aandoeningen is er sprake van zonlichtbeschadigingen van de huid.

Behandelen
Het is belangrijk een plaveiselcelcarcinoom te laten behandelen. Het kan namelijk dieper in de huid groeien en andere weefsels zoals spier, kraakbeen of bot beschadigen. De kans op genezing wordt dan kleiner en de behandeling ingrijpender en moeilijker.
Wacht dus niet te lang om met een verdacht plekje naar de huisarts te gaan. Meestal wordt een plaveiselcelcarcinoom met een operatie verwijderd. De kans op genezing is heel groot.

Risico op terugkeer
Een plaveiselcelcarcinoom kan na behandeling terugkeren op dezelfde plek. Het risico op terugkeer hangt af van de groeiwijze, plaats en grootte van het plaveiselcarcinoom en van de eerdere behandeling. Ook kan een nieuw plaveiselcelcarcinoom op een andere plek ontstaan.

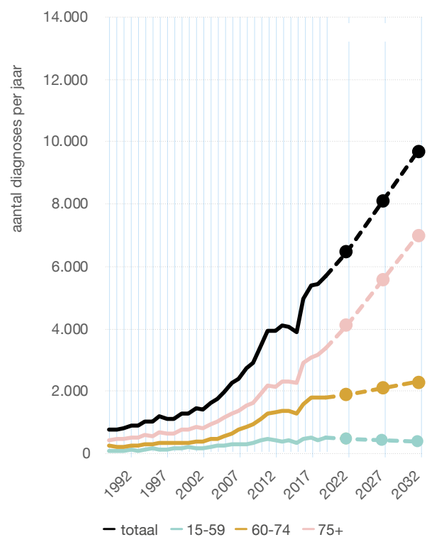
Uitzaaiingen
Bij ca. 2 tot 5 op de 100 mensen met een plaveiselcelcarcinoom groeit de tumor uit naar de lymfeklieren of naar andere plekken in het lichaam. Vooral mensen met grote tumoren op de oren en lippen hebben een grote kans op uitzaaiingen.

Hoe vaak komt plaveiselcelcarcinoom voor?
1 op de 15 Nederlanders krijgt voor het 85ste levensjaar een plaveiselcelcarcinoom. In 2021 kregen bijna 15.000 mensen de diagnose plaveiselcelcarcinoom. Driekwart van de mensen met plaveiselcelcarcinoom is ouder dan 65 jaar. Bij mannen komt deze vorm van huidkanker bijna twee keer zo vaak voor als bij vrouwen. Mensen met een lichte huidkleur krijgen 70 keer zo vaak een plaveiselcelcarcinoom als mensen met een donkere huidskleur.

Leeftijdsverdeling

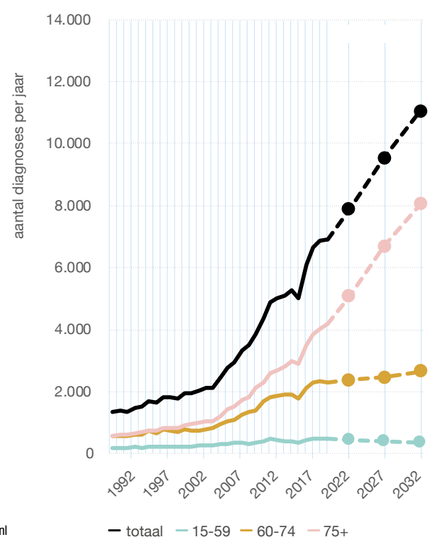
PLAVEISELCELCARCINOOM VAN DE HUID

Incidentie bij **vrouwen** naar leeftijdsgroep



PLAVEISELCELCARCINOOM VAN DE HUID

Incidentie bij **mannen** naar leeftijdsgroep



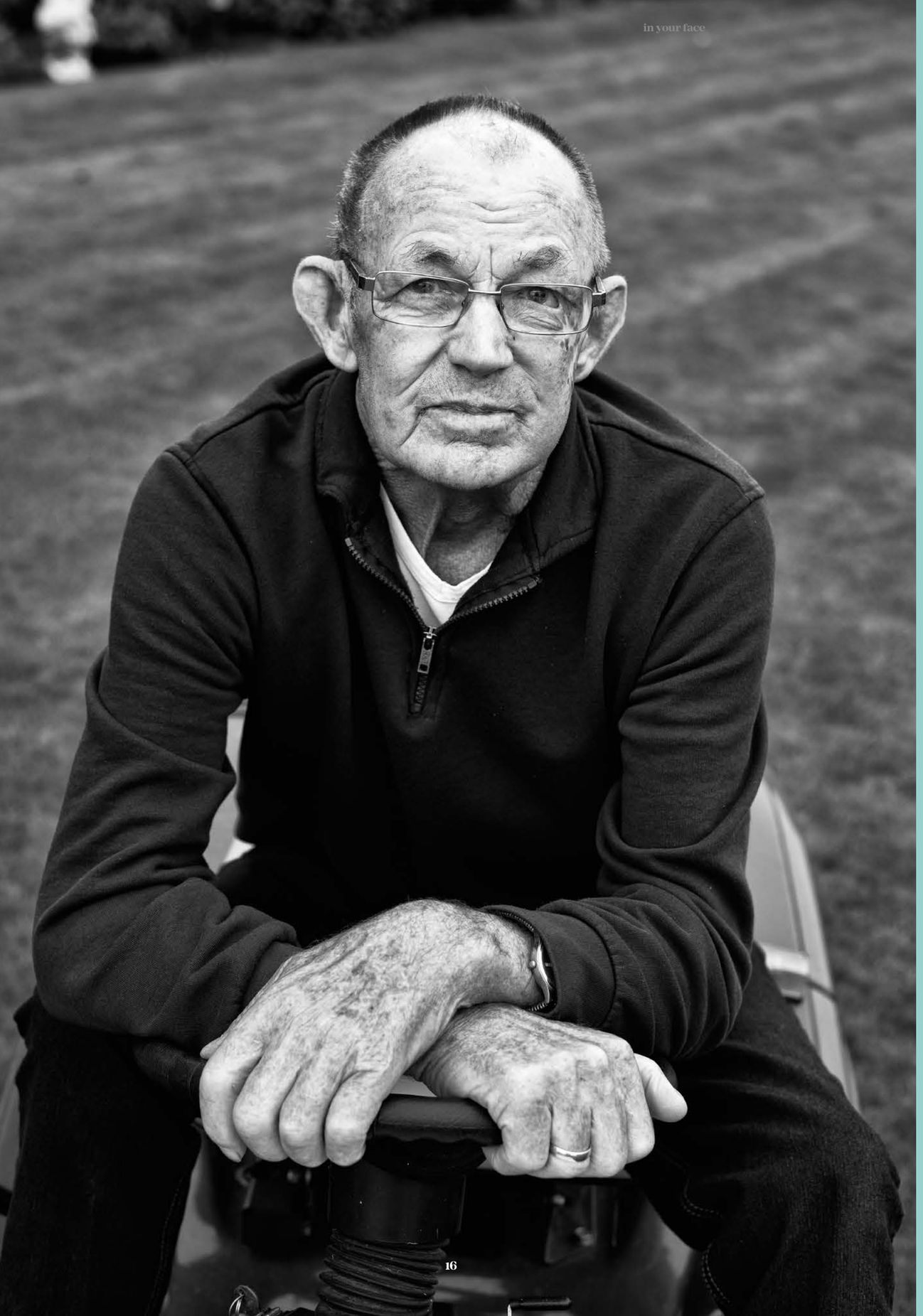
Toelichting:
Meer informatie vind je op www.kanker.nl en www.iknl.nl

bron IKNL

“

De patiënt aan het woord

”



“

Ik dacht dat ik mijn verjaardag nooit meer zou vieren, maar gelukkig is dat toch gebeurd.

”

TEUNIS BIJSTERBOSCH

TEUNIS BIJSTERBOSCH

// geboren in 1944



Getrouwd, twee kinderen, één kleindochter. Houdt van tuinieren en uitstapjes maken met zijn vrouw

Ik had een pukkeltje op mijn wang dat maar bleef groeien. In het ziekenhuis wilden ze er niet naar kijken, totdat ik boos werd. Toen pas hielpen ze me. Tot twee keer toe hebben ze geprobeerd het ding weg te halen, maar dat lukte niet.
Ik werd doorverwezen naar het Radboud UMC in Nijmegen. Daar ontdekte de arts ook een bobbeltje onder mijn kin. Na onderzoek bleek dat ik plaveiselcelcarcinoom heb. Het was uitgezaaid naar mijn nek.

Meteen werd ik geopereerd en daarna 33 keer bestraald. Helaas kwam het na zeven maanden weer terug. Ik werd opnieuw geopereerd en kreeg opnieuw 33 bestralingen. Nou, 66 bestralingen gaan je niet in de koude kleren zitten.

Toen de tweede operatie achter de rug was, vertelden ze mijn vrouw en kinderen dat ze niets meer voor me konden doen. Zowel bestralen als opereren was onmogelijk, want mijn huid kon dat niet aan. Ik zou niet meer beter worden. Ja, dat moet je dan maar aannemen.

Mijn dochter, die me overal mee helpt, wilde er niet aan. Ze ging onderzoek doen op internet en las over nieuwe therapieën. We moesten het wel zelf aankaarten, maar toen mocht ik toch beginnen met een therapie. Wat was ik daar slecht van, ik werd helemaal zwart. De mensen op straat herkenden me niet meer. Vanzelfsprekend moest ik daar mee stoppen.
Nu krijg ik een andere therapie. Die bevalt prima. Ik dacht dat ik mijn verjaardag nooit meer zou vieren, maar gelukkig is dat toch gebeurd.

Voor mijn ziekte werkte ik in mijn vrije tijd als boerenknecht. Na de diagnose ben ik er meteen mee gestopt. Ik ga liever iets leuks doen met mijn vrouw. Zij is heel belangrijk voor me en steunt me in alles. Net als mijn kinderen.



JAAP TOUW

geboren in 1951

Getrouwd
Houdt van golfen.

Rond 1993 begon het met een plekje op mijn schouder. De huisarts zei: ‘Het gaat wel weer over.’ Maar dat was niet het geval. Na dat eerste plekje heb ik al ontelbare carcinomen gehad. Bijna altijd gaat het om snelgroeiende sprieterige tumoren. Ze duiken op als champions. Op mijn hoofd (inclusief aangezicht) neus, lippen, wangen en slapen zijn ze het heftigst.

In 2017 ben ik terechtgekomen in het Erasmus MC. Daar zeiden de behandelend artsen: ‘We kunnen aan de gang blijven met plekjes weghalen, maar we willen eigenlijk een hoofdhuidreconstructie uitvoeren.’ Dat is een prachtig woord voor *gescalpeerd* worden.

Toen ik redelijk hersteld was van de hoofdhuidreconstructie gingen mijn vrouw en ik naar ons appartement in Spanje. Daar kreeg ik enorme steken in mijn hoofd. Ze dachten aan een abces, maar al snel bleek dat er uitzaaiingen waren.
Een arts in Malaga, de professor van de kliniek, heeft me op oudejaarsavond geopereerd. Nadat bleek dat hij niet alles had kunnen weghalen, wilde ik terug naar Nederland. Daar kreeg ik het slechte nieuws dat ze palliatieve zorg wilden gaan geven. Dan weet je dat je niet meer lang hebt.
Ik wilde me er niet bij neerleggen en heb behoorlijk intens gesproken met de behandelend artsen. Gelukkig durfde een hoofdhalschirurg een nieuwe operatie toch aan. Het grote probleem was echter het dichtkrijgen van de wond. Dat heeft zo’n vijf maanden geduurd. In die tijd kwam er, zeven dagen per week, twee keer per dag, een wondverpleegkundige om de wonden te spoelen en te verbinden. Dan ben je een klein mannetje hoor. Toen de wond bijna dicht was, kreeg ik nog 18 bestralingen. Daardoor ging de wondgenezing een stuk trager. Nog steeds moet ik voorzichtig zijn. Als ik me licht stoot of een muur aanraak, dan heb ik al een wondje.

Na dit alles zit er geen haar meer op mijn bolletje. Ik heb nog maar een heel klein stukje echt eigen hoofdhuid. Als je mijn hoofd-hals streek bekijkt, zie je een heel strak stuk huid, met een behoorlijke bobbel. Iedere week ga ik zeker een uur naar een oncologisch fysiotherapeut. Inmiddels heb ik al 120 behandelingen, inclusief lymfe drainage, gehad.

Mijn vrouw is heel belangrijk voor me. Ze is mijn mantelzorgster, maar daarnaast mijn grote steun. ‘We gaan je zo netjes mogelijk naar het einde begeleiden,’ was de boodschap die we kregen. Dan maak je samen heel wat door. Dat is niet de meest leuke periode geweest. Dat is duidelijk.
We hebben veel gehad aan onze buren. Ik kon niet autorijden en dan waren zij bereid om de 140 kilometer naar het ziekenhuis te rijden. Dat is bijzonder. En gelukkig zijn we geen vrienden kwijtgeraakt. Natuurlijk zijn mensen wel onder de indruk als ze de complexe wonden zien, maar dat betekende niet dat ze niet meer bij ons kwamen. Als mensen vragen wat er met me is gebeurd, dan geef ik antwoord. Ik ben daar open in. Al zal ik er nooit mee te koop lopen.

Het gaat nu goed met me. De artsen vinden het resultaat buitengewoon succesvol. Vanzelfsprekend moet ik standaard elke drie maanden op controle. Maar men heeft zoveel vertrouwen dat ik ben gevraagd om samen met een jonge arts-onderzoeker een patiëntenvereniging op te zetten.



> **Wat ik zou willen meegeven?**
>
> Zie je een verdacht plekje op je huid, meld je bij je huisarts en accepteer niet meteen een: 'Het zal wel niks zijn.' Laat het onderzoeken! Hoe eerder je erbij bent, des te minder schade je hebt. Je hebt maar één huid. Wees er zuinig op! En blijf positief in het leven staan.



“

Niet zeuren.

Altijd doorgaan.

”

Acht jaar geleden zag mijn oudste dochter een sproet op mijn arm. Ze zei: ‘Dat is niet goed.’ ‘Ik vind hem zo leuk. Het is een zonnetje,’ was mijn reactie. Ik heb haar opmerking dus in de wind geslagen. Maar toen ik een paar maanden later bij de huisarts was, liet ik het toch even zien. Meteen gingen alle molens draaien, want het was al stadium vier. Het plekje is weggehaald en onderzocht. Vanaf toen moest ik iedere drie maanden op controle.

Tussen de controles door ontdek ik soms zelf iets. Zo had ik eens een puistje op mijn scheenbeen. Twee weken later was het nog niet weg. Toen heb ik gebeld. Ik kon meteen komen. Nadat het weggehaald was, mocht ik mijn been zes weken niet belasten. Ik moest in een rolstoel. Dat weerhield me er niet van om dingen te ondernemen. Het gebeurde in de winter, dus golfen kon ik toch niet. Bridgen, mijn andere hobby, kon ik wel gewoon blijven doen. Naast de carcinomen heb ik ook verschillende keren actinische keratose gehad. Als die op mijn gezicht zitten, haalt de dokter het lasapparaat erbij, zoals ik het dan noem. Hij brandt de plekjes weg.

Als je weer op controle moet, houd je er altijd rekening mee dat ze iets vinden. Tussen de bezoeken door maak ik me daar echter geen zorgen over. Dan heb je geen leven meer. Ik smeer mezelf goed in, ga niet golfen bij 30 graden en draag altijd shirts met mouwen. Mijn dochter heeft twee kinderen. Die smeert ze altijd goed in. Zij gaan met een shirt de zee in. En mijn man draagt een pet na het hele verhaal dat we hebben gehad. Dat doen ze uit zichzelf. Ik zal ze nooit zeggen dat ze iets moeten.

Als kind ging ik op vakantie naar Spanje. Dan werd je ingesmeerd met olijfolie. Je verbrandde levend, maar kwam hartstikke bruin terug. Zo ging dat in de jaren zestig. Ik denk dat het daardoor gekomen is. Helaas is er weinig veranderd. Als ik zie hoe ze ook nu nog op die stranden liggen; harstikke naakt, hartstikke verbrand. Dat is toch niet normaal? Mijn tip? Blijf uit die verschrikkelijke zon. Pas op dat je niet verbrandt. Als je ziet hoe rood ze zijn; daar word ik gewoon eng van.

SOPHIE HEILBRON

// geboren in 1951



Getrouwd, drie kinderen, twee kleinkinderen

Hobbies: bridge en golf.

“

de arts

aan het woord

”

Het aantal huidkankergevallen in Nederland neemt schrikbarend toe. Jaarlijks komen er 70.000 nieuwe patiënten bij, waarvan 12.000 nieuwe plaveiselcelcarcinoom gevallen. *Marlies Wakkee* is gespecialiseerd in dermato-oncologie en opgeleid in de Mohs chirurgie, een speciale operatiemethode die gebruikt wordt om bepaalde vormen van huidkanker (voornamelijk in het gezicht) te verwijderen. Marlies behandelt het hele spectrum van huidkanker: plaveiselcelcarcinoom, basaalcelcarcinoom en melanoom.



‘Het is belangrijk dat patiënten weten wat hen te wachten staat’

‘Het Erasmus MC is een verwijscentrum voor complexe patiënten met uitgebreid plaveiselcelcarcinoom. Patiënten zijn gemiddeld rond de 80 jaar. Desondanks gaan ze vaak toch naar de dokter met een plaveiselcelcarcinoom, omdat deze tumoren meestal snel groeien en vaak klachten geeft zoals pijn en bloeden. Met de patiënt moet je goed bespreken wat de behandeling betekent. Want niet alleen die behandeling heeft grote impact, de tumor zelf heeft vaak ook een grote impact op de kwaliteit van leven, ook al is iemand op leeftijd of kwetsbaar qua gezondheid. En vanuit dat perspectief is het vaak toch acceptabel dat je een grote chirurgische ingreep doet of gaat bestralen.’

Maar het kunnen ook jongere patiënten zijn, vaak kwetsbaar door een minder goed werkend immuunsysteem, bijvoorbeeld als gevolg van een orgaantransplantatie, of mensen met leukemie (vorm van bloedkanker). Bij deze groep kunnen plaveiselcelcarcinomen zich sneller agressiever gedragen, maar kan de impact van een chirurgische ingreep ook groter zijn. Je probeert een patiënt hierover zo goed mogelijk voor te lichten, want patiënten vinden het belangrijk om te weten wat hen te wachten staat.’



Multidisciplinaire aanpak

‘De behandeling van uitgebreid plaveiselcelcarcinoom begint met een beoordeling van de patiënt. Naast het onderzoeken van de tumor, eventueel nog afnemen van huidbiopten en waar nodig aanvullende scans om te zien hoe uitgebreid het plaveiselcelcarcinoom groeit, houd je rekening met het complete plaatje. Hoe zit iemands sociale netwerk in elkaar, op wie kan hij of zij een beroep doen. Je maakt een inschatting wat iemand qua operatierisico kan hebben. Daarbij betrek je vaak een anesthesist of een geriater. De patiënt bespreek je dan in een multidisciplinair overleg (MDO), waarin de verschillende experts aanwezig zijn, zodat je per patiënt tot het best passende behandelvoorstel kan komen. Zo kunnen we bijvoorbeeld voorstellen om na de operatie het gebied ook nog aanvullend te bestralen. Dan wil je na het verwijderen van een groot plaveiselcelcarcinoom misschien wel de plastisch chirurg vragen om de wond dicht te maken zodat die snel nabestraald kan worden. Dat zijn al drie specialisten.’

Goede informatie vooraf

‘Ik vind het belangrijk dat we patiënten zo goed mogelijk informeren, hen meenemen in het traject dat ze tegemoet gaan en samen een goed plan maken. Die voorbereiding maakt dat een patiënt weet wat hem of haar te wachten staat en dat wij kunnen inschatten of hij of zij het traject aan kan. Nadat we met de patiënt het behandelplan hebben besproken, wat vaak veel indruk maakt, loopt een verpleegkundig specialist nog even rustig door of alle informatie is aangekomen en waar nog onduidelijkheid is. Die informatie vooraf is heel belangrijk.’

Impact op de kwaliteit van leven

‘Pijnklachten, het bloeden van de tumor, een snel groeiende tumor die soms ruikt en vaak in het zicht zit, hebben impact op de kwaliteit van leven. Mensen lopen daar over het algemeen niet lang mee rond. Niet alleen ingrijpende chirurgie, maar ook bestralingen hebben impact. Het kan zijn dat je 20 tot 30 keer een bestraling nodig hebt om een tumor te genezen, waarbij je telkens naar het ziekenhuis of bestralingscentrum moet komen. Dus als een patiënt niet heel mobiel is, besluit je daarom soms toch te opereren in plaats van te bestralen, omdat dit minder impact heeft dan bestralen.’ ‘De bestralingen hoeven niet altijd plaats te vinden in het Erasmus MC. Mohs chirurgie vindt vaak wel bij ons plaats. We hebben samenwerkingen met omliggende ziekenhuizen waarbij een patiënt met een hoger risico plaveiselcelcarcinoom, een agressievere vorm, in ons MDO kan worden besproken. Met ons advies kunnen collega’s soms besluiten de behandeling (deels) zelf te regelen, zoals bestralen of opereren. Natuurlijk wordt daarbij rekening gehouden met de omstandigheden en wensen van de patiënt. In het algemeen vinden patiënten het prettig om bij dezelfde arts te blijven. Voor ouderen, die al slecht ter been zijn, is de drempel om helemaal naar het Erasmus MC te komen hoger. Het is zoeken naar de beste weg, dat is echt maatwerk.’

Nadenken over de hele keten van zorg

‘We zagen al dat het veelal oudere patiënten betreft, die met geluk nog een partner hebben, of kinderen die mantelzorg kunnen bieden. Het sociale netwerk van de patiënt bepaalt mede welke behandeling je uitvoert. Zo is het soms nodig dat de patiënt meerdere keren naar het ziekenhuis komt. Na een operatie laten we bij hele grote plaveiselcelcarcinomen de wond bijvoorbeeld een week verbonden totdat we de uitslag hebben van de patholoog. En als de wond dan nog niet tumorvrij is, doen we een week later nog een operatie. Soms neem je iemand een nacht op, vooral als we grote wonden maken, waarbij de kans groot is dat een wond thuis kan nabloeden. Daarna moeten de patiënten vaak toch naar huis. Zeker als er thuis geen opvang is, is het belangrijk om hierover na te denken. Soms is een patiënt zelf mantelzorger voor zijn eigen partner en wil je, vaak in overleg met de huisarts, hulp regelen voor de partner, zodat de patiënt met een gerust hart naar ons kan komen voor de operatie en de dagen nadien thuis ook rustig aan kan doen. En soms kun je gebruik maken van een zorghotel of wil je de wondzorg in de wijk betrekken. Kortom, zeker bij patiënten met grote plaveiselcelcarcinomen, zie ik het als onze taak om na te denken over de impact op de hele keten van zorg.’

Mohs chirurgie

Mohs micrografische chirurgie, ontwikkeld door dokter Fredrick E. Mohs, is een operatiemethode om bepaalde vormen van huidkanker, waaronder het plaveiselcelcarcinoom, volledig te verwijderen zonder daarbij (onnodig) gezond huidweefsel op te offeren. Tijdens de operatie wordt door middel van vriescoupes van de snijranden direct onderzocht of alle huidkanker is verwijderd. Zo nodig kan nog aanvullend tumorweefsel worden verwijderd om ervoor te zorgen dat er geen resten van de tumor achterblijven als de wond wordt gesloten.

Prezieze ingreep is belangrijk

De uitdaging bij plaveiselcelcarcinoom is dat je niet wilt over-behandelen, juist omdat het vaak kwetsbare patiënten zijn. Maar je wilt ook niet onder-behandelen, want als je een tumor eerder niet volledig hebt weggehaald en deze later terug groeit, kan dat uiteindelijk resulteren in een uitgebreid plaveiselcelcarcinoom, waarbij je soms geen genezing meer kunt bereiken of waarbij je een hele grote operatie moet doen om genezing te bereiken. Bovendien moet je bij een her-operatie van een niet volledig verwijderde tumor, een reeds gesloten wond opnieuw openen en vaak het hele litteken weer verwijderen, waardoor er uiteindelijk grotere wonden kunnen ontstaan. De Mohs chirurgie is daarom een mooie, precieze methode bij plaveiselcelcarcinomen in het hoofd-hals gebied, omdat de kans dat je tumor achterlaat veel kleiner is en je niet onnodig gezond weefsel weg haalt.

Langdurige zonblootstelling

De belangrijkste boosdoener van plaveiselcelcarcinoom is langdurige zonblootstelling, niet de acute verbranding van de huid. Waar vroeger vooral bouwvakkers of buitenschilders plaveiselcelcarcinoom ontwikkelden, zie je nu de leeftijd dalen, omdat ook mensen met een binnen-beroep zich vaker langdurig aan UV straling van zon of zonnebank, blootstellen. Daarom zie je het vaak bij mannen met weinig haar, die elke dag zon op hun hoofd hebben.

‘Ik vind het zwaar om iemand naar huis te sturen waarvoor geen genezing meer mogelijk is’

‘Successen, waarbij patiënten, ondanks ingrijpende operaties, hun kwaliteit van leven terug hebben, komen gelukkig vaak voor. Maar die succesverhalen blijven me minder bij. Dat klinkt misschien gek, maar zo is het wel. Patiënten die mij bijblijven zijn patiënten met zulke uitgebreide huid- en lymfekliermetastasen, waarvoor je geen curatieve opties meer hebt. Waarvoor dus geen genezing meer mogelijk is. Als ik iemand naar huis moet sturen met de boodschap dat we geen operatie of bestraling meer kunnen doen om de tumoren weg te krijgen, dan weet ik dat die patiënt een zwaar traject tegemoet gaat, waarbij de tumoren alleen maar blijven groeien. Ik probeer die patiënten daarin zo goed mogelijk te begeleiden, met een goede overdracht naar de huisarts, bereikbaar zijn als de tumoren heel veel klachten geven en advies voor de verzorging.’

dr. Marcel Bekkenk

// geboren in 1970

dermatoloog, speerpunt oncologie, pigmentcelpathologie

AMSTERDAM UMC





‘Het voelt soms zo middeleeuws om steeds maar weer stukjes weg te snijden.’

Marcel Bekkenk, dermatoloog in het Amsterdam UMC, ziet per jaar zo’n 4 á 5 patiënten waarbij het plaveiselcelcarcinoom zo uitgebreid of uitgezaaid is dat je er niet meer radiotherapeutisch of chirurgisch kunt uitkomen. ‘Dat zijn uitzonderlijke gevallen. De mensen die me bij blijven hebben vaak iets – hoe zeg je dat netjes – bizars, dat je zegt ‘Mijn god, hoe is dit nou zo gelopen?’

‘Aan de ene kant heb je de mensen waarbij je denkt ‘Potverdikkie, waarom komt hij nu pas!’ Dan heb je een heel uitgebreid beeld en weet je dat het lastig wordt. En aan de andere kant heb je de groep kwetsbare ouderen, mensen met een voorgeschiedenis, vaak met een niertransplantatie of andere transplantaties, waarbij je zegt ‘Moeten we hier nou continu elke kanker weghalen?’

Dweilen met de kraan open

‘Wat me bijblijft zijn de mensen die afweerremmers hebben en die continu aan de beurt zijn om tumoren weg te halen. ‘Waar eindigt dit?’ denk ik dan. Mensen met solide orgaantransplantaties die afweerremmers krijgen om te voorkomen dat ze hun nieren, lever, longen of hart afstoten. Die afweerremmers hebben als nadeel dat je immuunsysteem kwaadaardige cellen minder goed herkent. Een van de beruchtste gevolgen is het ontstaan van huidkanker. Waarschijnlijk omdat je opgeteld in je leven heel veel zonlicht krijgt, UV-schade aan je huid. En wanneer je dan de rem van de afweer weghaalt, krijg je huidkanker die enorme hoeveelheden kan aannemen. De kans op huidkanker bij mensen met een orgaantransplantatie is ongeveer 100x zo hoog. Die mensen maken continu nieuwe plekken huidkanker aan. Dat is, om het onaardig te zeggen, dweilen met de kraan open.’

Immuun remming funest voor huidkanker

‘Je bent continu in onderhandeling met deze patiënten. Gaan we nu weer snijden of wachten we nog even? Doen we verder onderzoek? Kan de immuun remming wat omlaag? Je moet dan in gesprek met de nierarts die vaak zegt dat dat echt niet kan. Dan kom je op het punt dat de patiënt misschien wel doodgaat aan de huidkanker. Er komt een nieuwe dimensie bij zullen we maar zeggen. Het is niet alleen maar snijden en we zien u over drie jaar wel weer terug voor de volgende. Nee, over drie weken komen ze alweer terug met de volgende! Dat schiet natuurlijk niet op. Die patiënten maken indruk. Dat heeft mega impact en het voelt heel onprettig als dokter dat ze door de medicatie om hun nier te behouden, de kans lopen door de huidkanker hun oor of neus kwijt te raken. Je wil niets liever dan dat voorkomen natuurlijk.’
‘Ik zou graag meer overleg zien met de nierarts, want door de hoge immuunremming tegen afstoting van de nieren, krijgt huidkanker meer kans om zich te ontwikkelen. Samen optrekken met de nierspecialist ligt voor de hand, maar we hebben een conflicterend belang: de nierarts wil goede immuunremming, want dat verkleint de kans op afstoting. En ik wil juist minder immuunremming, omdat dat minder kans op huidkanker geeft. Toch zullen we er samen moeten uitkomen in overleg met de patiënt.’

Lastig dilemma

Hoe lang kan dat zo doorgaan, het wegnemen van stukjes van je hoofd en gezicht? Marcel: ‘Er kan veel, maar op een gegeven moment is de huid wel een beetje op. Het betreft meestal geen jonge, fitte dertigers. Het zijn veelal oudere mensen die sowieso al vaak bloedverdunners hebben, wat de mogelijkheid aan ingrepen complex maakt. We weten ook dat als je niets doet, de tumor gewoon doorgroeit en uiteindelijk gaat uitzaaien en je eraan kunt overlijden. Dat is

een lastig dilemma. En tegelijk vind ik dat ook wel weer interessant.'
'We overleggen dit dilemma altijd met de patiënt. Het probleem is dat je nooit van tevoren weet hoe het proces precies gaat lopen. Bij de een is het ziektebeloop heel agressief, bij de ander niet. De ene patiënt wordt 100 en de ander niet. De toekomst voorspellen kan ik ook niet als dokter en dat maakt het wel lastig. Soms denk je 'Had ik maar wat agressiever behandeld', dan roeien we de kanker met wortel en tak uit. Maar als iemand 20 plekken heeft en je moet ze allemaal wegsnijden, dan is dat best veel. Als we denken dat het niet een hoog risico plaveiselcelcarcinoom is, besluiten we soms tot een minder agressieve behandeling en krabben of branden we ze weg. Maar achteraf had je dan misschien wel agressiever moeten ingrijpen. Anderzijds komt het ook voor dat je denkt 'Die arme mevrouw is drie maanden later overleden aan iets anders, terwijl ik haar ongelofelijk veel pijn heb gedaan met allerlei ingrepen.' Het is altijd een moeilijke inschatting.

Middeleeuws

'Ik vind het persoonlijk nog steeds een beetje middeleeuws hoe we dit behandelen. Het gewoon wegsnijden, waarbij je ook gezond weefsel weggooit, is niet meer van deze tijd zou je zeggen. Is daar niet een betere optie voor? Kunnen we niet wat meer *sophisticated* omgaan met onze gezonde huid nog?' Maar het is op dit moment nog de beste oplossing voor huidkanker. 'Je zou echt iets aan de oorzaak willen doen en een definitieve oplossing bieden. Iets geven wat niet invasief is, wel curatief en voor altijd meteen een oplossing. Het is gewoon een tekortkoming van de geneeskunde op dit moment.'

Instinker

Huidkanker is een combinatie van blootstelling aan de zon én afnemende weerstand als gevolg van bijvoorbeeld een orgaantransplantatie. Marcel: 'Maar we zien het ook op gekke plekken, bijvoorbeeld in chronische littekens. Dat is sowieso een ongelofelijke instinker, want daar wordt vaak heel laat aan huidkanker gedacht. Ik heb twee mensen gezien die een busongeluk hadden gehad en daarbij een chronische wond hadden opgelopen aan hun been. Om dat te repareren is van alles geprobeerd aan revalidatie en orthopedie, maar de wond leek niet te willen genezen. Er werd niet aan gedacht dat in dit slecht genezende weefsel ook kwaadaardige cellen zouden kunnen ontstaan. En dat was bij deze twee mensen het geval. Bij de een werd helemaal niet aan kwaadaardige cellen gedacht, waarbij uiteindelijk is besloten tot amputatie. Uit het onderzochte amputatieweefsel bleek dat het huidkanker betrof, helemaal in de botten gegroeid. Dat heeft een hele slechte prognose. Dat verwacht je niet en dan schrik je je een hoedje wat er is gebeurd. Dat slechte nieuws moet je dan ineens aan de patiënt melden en vertellen dat er verder beeldvormend onderzoek moet worden gedaan. Bij die andere persoon is er wel aan gedacht, maar heeft het heel lang geduurd tot de diagnose rondkwam. En toen waren er al flinke tumoren. In het geval van een ongeluk of transplantatie ligt de prioriteit van de behandelend arts sowieso vaak niet bij huidkanker. Onderzoek naar bulten wordt dan uitgesteld, omdat patiënten al zoveel aan hun hoofd hebben. En dat terwijl we weten dat plaveiselcelcarcinoom niet oké is.'

Die tikkende tijdbom kun je niet meer ontmantelen.'

'Als je 70 bent en je hebt al 50 jaar lang onder de zonnebank gelegen, dan maak je dat niet meer ongedaan. Maar ik denk zeker dat daar wel nog wat te halen valt. Moet je nou een zeventigjarige nog zijn pleziertje ontzeggen van een terrasje met een kopje koffie? Persoonlijk denk ik dat de voors en tegens prima tegen elkaar opwegen om die mensen lekker naar buiten te laten gaan, mits ze natuurlijk niet verbranden. Maar tegen niertransplantatiepatiënten zeg ik wel dat ze op een zonnige dag een pet op doen en factor 50 smeren. Want uiteindelijk is het toch een emmer die langzaam volloopt. Ik zie wel eens mensen van net 40 met al zoveel huidkanker dat ik denk 'Hoe ga ik dat ooit redden tot hun tachtigste, wat je hoopt dat ze zullen worden'. Achteraf is het niet meer ongedaan te maken. Die hele huid is eigenlijk een tikkende tijdbom die je niet meer kunt ontmantelen.'





prof. dr. Carla van Herpen

Afdelingshoofd Medische Oncologie;
Hoogleraar Rare Cancers; Internist-oncoloog.

RADBOUDUMC

‘Bij bijna alle patiënten met plaveiselcel-kanker van de huid die ik behandel, gaat de kwaliteit van leven vooruit. Dat is prachtig om te zien.’

Carla van Herpen behandelt mensen met een nare en zeldzame variant plaveiselcelkanker van de huid, waarbij de kanker plaatselijk terugkomt of uitzaait op afstand, bijvoorbeeld in de long. Die patiënten zijn dan niet meer te genezen. 'Het vervelende van plaveiselcelkanker van de huid is dat deze vaak - voor 80% - in het hoofd-halsgebied zit waar veel zenuwen lopen. Dat kan veel pijn veroorzaken als deze plaatselijk terugkomt.'

Plaveiselcelkanker van de huid (één van de soorten huidkanker) is eigenlijk helemaal niet zeldzaam. Het komt zelfs vaak voor. Het merendeel van de patiënten genezen we door de huidkanker weg te snijden, wat gebeurt door de huisarts of de dermatoloog (=huidarts). Er is ook een groep patiënten met plaveiselcelkanker van de huid, waarbij de ziekte terugkomt. Ook dat is vaak nog te genezen en dan wordt, naast een operatie, meestal ook bestraling gegeven.

'Een kleine groep plaveiselcelkanker van de huid is niet te genezen met operatie en/of bestraling, de "echte slechteriken".'
'En dan heb je nog een kleine derde groep, waarbij de plaveiselcelkanker van de huid steeds maar weer terugkomt of uitzaait op afstand. De kanker groeit dan vaak vooral langs de zenuwen en kan hele nare zenuwpijn veroorzaken. Voor de behandeling van deze patiënten was tot voor kort eigenlijk geen goede therapie. Recent is voor deze patiënten immuuntherapie beschikbaar gekomen.'

De impact van pijn

De klachten bij terugkomend plaveiselcelkanker van de huid kunnen heel naar zijn. De zenuwpijn is echt vervelend en ook de veranderingen van het uiterlijk, als de kanker weer terugkomt op de huid, kan veel impact hebben op de kwaliteit van leven. Sinds kort is er immuuntherapie (=afweerverhogende behandeling) die een kans geeft op verkleining van de tumor, waardoor ook de pijnklachten duidelijk kunnen afnemen. Carla van Herpen: 'Dat is heel fijn, want zenuwpijn is vaak heel moeilijk te behandelen. Zelfs de sterkste pijnstillers, zoals morfine, helpen daar niet altijd goed bij. Dag in, dag uit zenuwpijn hebben is echt afschuwelijk. Wanneer de immuuntherapie aanslaat, de tumor kleiner wordt en de pijn afneemt, is dat een enorme winst voor de patiënt. Het gaat hier om mensen die al uitgebreid geopereerd en/of bestraald zijn, waarbij genezing niet meer mogelijk is en een volgende operatie te verminkend kan zijn.

'Klachtenvermindering en verbetering van kwaliteit van leven voor patiënten vind ik heel belangrijk.'
Carla van Herpen: 'Een deel van die patiënten heeft van tevoren veel pijn en heeft soms wonden, waar veel vocht uit kan komen en moeilijk te verzorgen zijn. Zij voelen zich niet goed door de ziekte en bijbehorende problemen en hebben veel zorg nodig, vaak van de thuiszorg. Pijn heeft heel veel consequenties voor de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn of haar naasten. Dus is het heel fijn als je partner niet dag in, dag uit zoveel pijn heeft of vocht verliest uit een open wond. Het verbinden van zo'n wond, een tumor die maar blijft terugkomen, gaat veel gemakkelijker als je minder pijn hebt. Je bent dan weer in staat je leven op te pakken. Met immuuntherapie kunnen we proberen een verbetering van pijnklachten en kwaliteit van leven te behalen. Kwaliteit van leven vind ik heel erg van belang bij de behandeling van patiënten.'

Sven van Egmond

// geboren in 1991

dermatoloog in opleiding

ERASMUS MC ROTTERDAM



De Huidkanker Stichting

Patiëntenorganisatie voor huidkanker een feit

Op 13 november 2019 is de Huidkanker Stichting opgericht, een patiëntenstichting voor mensen met basaalcel- en plaveiselcelcarcinoom. Het is een belangrijke stap in de informatievoorziening en lotgenotencontact voor mensen met deze aandoening. HUKAs, zoals de stichting zich noemt, is opgericht dankzij de tomeloze inzet van Sven van Egmond, arts-onderzoeker bij dermatologie in het Erasmus MC en Jaap Touw, zelf huidkankerpatiënt.

Om de wensen en behoeften van patiënten met huidkanker in kaart te brengen, zijn groepsinterviews georganiseerd met basaalcel- en plaveiselcelcarcinoom patiënten, de twee meest voorkomende typen huidkanker. Dit onderzoek vond plaats in het kader van het promotietraject van Sven van Egmond, met als doel de huidkankerzorg te verbeteren.

Informatiebehoefte onder patiënten groot

Uit de interviews bleek een zeer grote informatiebehoefte bij huidkankerpatiënten. Sven: ‘Een huidkankerpatiënt gaf als voorbeeld dat je na behandeling voor een laag-risico huidkanker niet meer op controle hoeft te komen. Het feit dat je niet meer door een dermatoloog gezien hoeft te worden als je huidkanker hebt gehad, kan voor patiënten onzekerheid geven. Daar moet je dus over informeren’. Een patiëntenorganisatie voor huidkankerpatiënten kan meer zekerheid geven, zo bleek uit de interviews. Jaap: ‘Zo’n organisatie vormt namelijk een bron van betrouwbare informatie en biedt ook een platform voor patiënten met complexe of zelfs uitgezaaide plaveiselcelcarcinomen om met elkaar in contact te komen. We kennen al de Stichting Melanoom, maar er was nog geen organisatie voor de andere type huidkankerpatiënten, terwijl er van deze groep ongeveer 60.000 nieuwe patiënten per jaar zijn in Nederland.’

Belangenbehartiging en lotgenotencontact

Om aan deze behoefte te voldoen is Sven samen met Jaap op pad gegaan. Het doel was om een organisatie op te zetten die de belangen behartigt voor alle niet-melanoom huidkankerpatiënten, waar betrouwbare informatie gevonden kan worden én waar patiënten met elkaar in contact kunnen worden gebracht. Sven: ‘Om niet opnieuw het wiel te hoeven uitvinden, hebben we met veel instanties gesproken, informatie ingewonnen en zijn we samenwerkingen aangegaan. De gesprekken waren zeer positief en men was verbaasd dat er nog geen platform bleek te zijn voor deze grote patiëntengroep. Toen hebben we besloten een stichting op te zetten onder de naam ‘De Huidkanker Stichting’, afgekort HUKAs. HUKAs opereert onder de hoede van ‘Huidpatiënten Nederland’, een koepelorganisatie voor huid- en haarpatiëntenorganisaties. Samen sta je namelijk veel sterker om de stem van de patiënt met een huidaandoening te laten horen naar instanties, zoals de overheid of de politiek.’

Maart 2020 live met website

Na een jaar van intensieve voorbereiding zijn op 13 november 2019 de statuten getekend, waarmee De Huidkanker Stichting officieel is opgericht. ‘Maar daarmee zijn we er nog lang niet. Er moet nog veel gebeuren, zoals het bouwen en inrichten van een toegankelijke, maar ook veilige website. Het doel is om medio maart 2020 ‘live’ te gaan met de stichting, wat niet ongemerkt aan u voorbij zal gaan, aldus Sven en Jaap.

HUKAs
De Huidkanker Stichting

“Het feit dat je niet meer door een dermatoloog gezien hoeft te worden als je huidkanker hebt gehad, kan voor patiënten onzekerheid geven. Daar moet je dus over informeren”.



