

Binnenkort ook in Nederland

# → Protonentherapie voor oogmelanoompatiënten

**In de loop van 2019 komt er voor oogmelanoompatiënten een behandel mogelijkheid in Nederland bij: protonentherapie. Op dit moment moeten oogmelanoompatiënten voor protonentherapie nog naar het buitenland, maar binnenkort kunnen ze terecht bij HollandPTC in Delft.**

HollandPTC (Holland Protonen Therapie Centrum) is een zelfstandige kliniek en onderzoekscentrum waarbinnen de TU Delft, het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en het Erasmus Medisch Centrum samenwerken.

Drie ruimtes worden ingericht voor de behandeling van patiënten met verschillende soorten tumoren. Alle behandelruimtes hebben een eigen naam. Ze zijn vernoemd naar elementen uit de schilderwerken van Johannes Vermeer, de inspirator van HollandPTC.

Eén van deze ruimtes, de oogkamer die is omgedoopt tot de 'Parel', is specifiek voor de bestraling van oogtumoren. Naar verwachting kunnen aan het begin van 2019 de eerste patiënten behandeld worden in de Parel.

Eerder moesten oogmelanoompatiënten voor protonentherapie uitwijken naar het buitenland, bijvoorbeeld naar Lausanne in Zwitserland. Twee andere protonentherapiecentra in Nederland, in Groningen (opening in 2018) en Maastricht (opening in 2019) bieden geen behandelingen aan voor patiënten met oogtumoren.

## Proton en foton

Op dit moment vindt bestraling vooral plaats met röntgenstralen, straling met fotonen. Protonen en fotonen

hebben verschillende fysische eigenschappen. Medisch directeur van HollandPTC Marco van Vulpen legt uit: "Fotonen zijn energiepakketjes die - als ze niet heel sterk zijn - zichtbaar zijn als lichtstralen, vergelijkbaar met licht van een lamp of de zon. Deze energiepakketjes gaan dwars door weefsel heen. Houd bijvoorbeeld maar eens een zaklamp achter je hand. Je ziet dan de voorkant van de hand oplichten.

Bij fotonenbestraling gebeurt iets vergelijkbaars: de energiepakketjes gaan dwars door het weefsel heen richting de tumor. Een ander kenmerk van fotonen is dat ze hun energie onderweg gelijkmatig afgeven. Een deel van de energie komt daardoor niet in de tumor terecht, maar in het gezonde weefsel voor of achter de tumor. De energie doet dan niet alleen tumorcellen kwaad, maar ook gezonde cellen. Dit kan bijwerkingen opleveren.

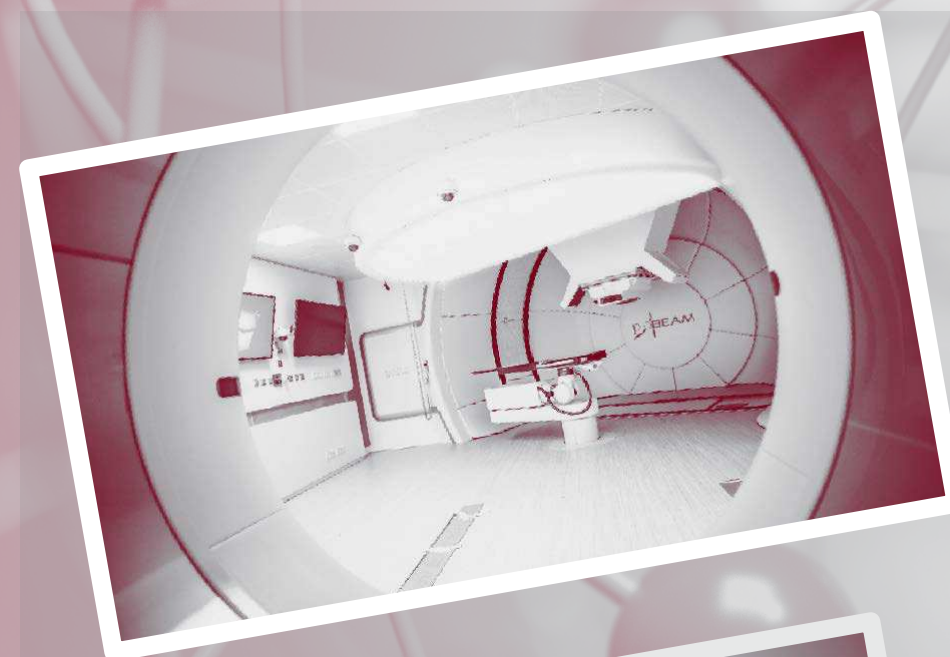
Protonen zijn deeltjes met een massa en elektrische lading. Net als fotonen gaan deze deeltjes dwars door weefsel heen, maar het verschil is dat protonen plotseling tot stilstand komen en op dat moment het merendeel van hun energie afgeven. De vernietigende energie kan zo precies afgegeven worden in de tumor en niet in het gezonde weefsel ervoor of erna.

Voor veel vormen van tumoren is bestraling met fotonen een effectieve behandelvorm die niet veel bijwerkingen geeft. Anders wordt het als een tumor in de buurt ligt van een cruciaal orgaan of weefsel, zoals de hersenen of oogzenuw. In die gevallen is protonenbestraling soms geschikter. Het gaat dan onder andere om tumoren in het hoofd-halsgebied en oogtumoren."

## Samenwerking

HollandPTC is gevestigd op het terrein van de TU Delft en is niet direct aan een ziekenhuis verbonden. Voor de behandeling van oogmelanoompatiënten werkt het

# Nieuwe behandelmethode oogmelanoom in Nederland



## “Het is een bewezen effectieve behandeling voor verschillende tumoren.”

protonencentrum intensief samen met het LUMC en het Erasmus MC. De artsen van deze ziekenhuizen bepalen in overleg met de patiënt of protonenbestraling de beste behandeloptie is. Als dat zo is, vindt bestraling plaats in HollandPTC onder toezicht van de artsen van LUMC en Erasmus MC.

In het LUMC zijn oogarts Marina Marinkovic en radiotherapeut-oncoloog Femke Peters betrokken bij de behandeling van oogmelanoompatiënten. Zij zijn beiden verheugd over de nieuwe behandeloptie die HollandPTC biedt en benadrukken dat het gaat om een bewezen effectieve behandeling voor bepaalde oogmelanomen, en dus niet om een experimentele behandelvorm. “Hoewel het voor ons nieuw is, wordt protonentherapie in andere landen al veel toegepast. Het is een bewezen effectieve behandeling voor verschillende tumoren, waaronder bepaalde oogmelanomen”, vertelt Femke Peters.

Voor welke oogmelanomen is protonentherapie geschikt? Marina Marinkovic: “Wat de beste behandelvorm is, hangt vooral samen met de grootte van het melanoom en de locatie. Soms is er maar één aanpak mogelijk, maar in andere gevallen zijn er verschillende opties. Bij een heel kleine tumor is afwachten hoe de tumor zich ontwikkelt soms een mogelijkheid. Behandeling met een rutheniumplaatje, een radioactief plaatje dat straling afgeeft, is de aangewezen behandeling bij iets grotere tumoren. Rutheniumplaatjes geven vooral elektronen af: deeltjes die, als ze weinig energie hebben zoals geldt bij het rutheniumplaatje, niet heel diep het weefsel binnendringen. Daarom wordt het rutheniumplaatje tegen de tumor aangelegd en geeft de straling verder ook niet veel schade aan de omgeving. Protonenbestraling is geschikt voor tumoren die nog iets groter zijn en tumoren die in de buurt van de oogzenuw liggen. Deze tumoren kunnen niet goed behandeld worden met een rutheniumplaatje. Bij echt grote tumoren is oogverwijdering de beste behandeling.”

Over de kans op bijwerkingen in het algemeen is moeilijk iets te zeggen. “De kans hangt af van de kenmerken en

ligging van de tumor en van eigenschappen van de patiënt. De mogelijke bijwerkingen zijn dezelfde als bij andere vormen van bestraling: netvliesafwijkingen (bestralingsretinopathie), oogzenuwafwijkingen (bestralingsopticopathie) en staar bijvoorbeeld”, aldus Marina Marinkovic.

### Behandelprotocol

Het medisch protocol voor protonenbestraling bij oogmelanoompatiënten is zo goed als klaar, al is het nog niet in steen gebeiteld. Marina Marinkovic: “Op de dag dat de diagnose oogmelanoom wordt gesteld, hebben wij als artsen een multidisciplinair overleg om de behandel mogelijkheden te bespreken. De patiënt krijgt daarna op dezelfde dag een gesprek over de behandelopties voor zijn specifieke tumor. Als protonentherapie de beste optie is, komt de patiënt binnen twee weken terug naar het LUMC voor een operatie. De oogarts hecht kleine metalen clips op het oog. Dit zijn een soort kleine knoepjes die gezet worden op plekken in de buurt van de tumor, maar soms ook vlakbij de iris om tijdens de bestraling de plek van de tumor en de draaiing van het oog in beeld te brengen. De clips geven meestal weinig of geen klachten. De operatie duurt ongeveer een uur en de patiënt kan dezelfde of de volgende dag naar huis.”

Femke Peters vervolgt: “Ongeveer twee weken later, als het oog weer wat tot rust is gekomen, komt de patiënt naar het HollandPTC voor de verdere voorbereidingen. Tijdens een gesprek met de radiotherapeut-oncoloog ontvangt de patiënt uitgebreide uitleg over de bestraling. Verder wordt een masker gemaakt dat het gezicht van de patiënt stil houdt tijdens de bestraling. Ook worden röntgenfoto's en verschillende scans van het oog gemaakt. Hierna maken wij een behandelplan.

Een week later komt de patiënt opnieuw naar het HollandPTC voor een afspraak met de radiotherapeut-oncoloog. Er wordt dan gecontroleerd of het behandelplan uitvoerbaar is, bijvoorbeeld of de patiënt zijn oog in een bepaalde hoek kan draaien die nodig is om de bestraling toe te passen. Weer een week later kan de bestraling echt starten. Er zitten dus enkele weken tussen het moment dat de diagnose gesteld wordt en de start van de protonenbestraling. Deze periode gebruiken wij ook voor de diverse technische voorbereidingen. Wij gaan onder andere na wat de juiste afstelling is van het bestralingsapparaat en er wordt een metalen mal gemaakt die de protonenbundel dezelfde vorm geeft als de tumor.”

“Vervolgens komt de patiënt op vier opeenvolgende werkdagen naar HollandPTC voor de bestralingen. In totaal duurt dit ongeveer een uur per keer, maar de daadwerkelijke bestraling kost slechts een minuut. De patiënt gaat op een grote stoel zitten, waar een frame op zit dat om het hoofd heen komt. Het masker wordt aan dit frame vastgemaakt, zodat het hoofd goed rechtop in de juiste stand blijft staan. Daarna wordt de stoel verschoven, zodat het oog van de patiënt voor de kop van het bestralingsapparaat komt. Vervolgens start de bestraling. Deze is geheel pijnloos. Na de vier behandelmomenten blijft de patiënt nog jarenlang onder controle van de oogarts en radiotherapeut-oncoloog.”

### Aantallen

Hoeveel patiënten met oogmelanomen behandeld gaan worden in HollandPTC is niet exact bekend. Femke Peters: “De schatting is vijftig patiënten per jaar. Maar een precies cijfer is moeilijk te geven, omdat patiënten die de keuze hebben tussen protonentherapie en een andere therapievorm, nu mogelijk eerder kiezen voor de andere therapievorm. Voor protonentherapie gaan oogmelanoompatiënten nu meestal naar Lausanne in Zwitserland. De behandeling wordt vergoed, maar niet elke zorgverzekeraar vergoedt een verblijf in het buitenland. Ook kunnen patiënten praktische bezwaren hebben tegen een buitenlands verblijf. Sommige patiënten hebben om dit soort redenen gekozen voor een oogverwijdering, terwijl protonentherapie ook een optie was. Bij andere patiënten is de keuze gevallen op een rutheniumplaatje, waar bestraling met protonen mogelijk ook een goede optie of zelfs beter was. Voor deze patiënten is de opening van HollandPTC in Delft natuurlijk een heel gunstige ontwikkeling.”

### Onderzoek

Naast de behandelingen die in HollandPTC uitgevoerd gaan worden, is er veel ruimte voor onderzoek. “Wij gaan onder andere onderzoeken of de protonenbestraling ook kan plaatsvinden zonder de metalen clips op het oog. Als dat lukt, is de operatie om de clips te plaatsen niet meer nodig. Verder gaan wij onderzoek doen naar de kwaliteit van leven van de patiënten. Deze informatie helpt patiënten en artsen om een goede beslissing te maken over de beste behandeloptie”, vertelt Marina Marinkovic. Maar het belangrijkste voor nu is dat er voor oogmelanoompatiënten een bewezen effectieve behandeloptie in Nederland blijkt.

## Oogmelanoompatiënten nodig voor begeleiding nieuwe patiënten

Voor de ondersteuning van en het begeleiden van (nieuwe) Oogmelanoompatiënten zijn het LUMC Leiden, de Vereniging Oog in Oog en de Stichting Melanoom op zoek naar oogmelanoompatiënten. Hen willen wij vragen of ze als vrijwilliger deze nieuwe patiënten willen bijstaan direct na het horen van de diagnose en de periode erna. Juist omdat wij dit allemaal zelf hebben meegemaakt en weten hoe de grond letterlijk onder je voeten verdwijnt na het gesprek met de oogarts en verpleegkundige.

Wij willen betrokken lotgenoten of naasten van lotgenoten inschakelen om bijvoorbeeld bij een kopje koffie of in een telefoongesprek na te praten. Niet om medische adviezen te geven, maar om praktische zaken te bespreken. Bijvoorbeeld wie schakel je wanneer in en ook gewoon om te laten zien dat er nog een leven is na de diagnose en behandeling.

Onder leiding van het team van het LUMC, is het de bedoeling en hoop om samen met hen deze nieuwe patiënten te helpen beter leren om te gaan met de nieuwe ontstane en onzekere situatie in hun leven.

De voorwaarden voor het begeleiden van nieuwe patiënten zijn:

- u bent een oogmelanoompatiënt of directe naaste van een oogmelanoompatiënt;
- u hebt met uw eigen situatie inmiddels leren leven;
- u heeft empathisch vermogen en kunt goed luisteren;
- u staat positief in het leven;
- u bent bereid deze taak op vrijwillige basis, samen in overleg met een aantal collega's om toerbeurt te vervullen.

### Heeft u interesse?

Stuur dan een mail naar:

[oogmelanoom@stichtingmelanoom.nl](mailto:oogmelanoom@stichtingmelanoom.nl).

Jacqueline, Martina, Toon of Dick zullen u dan uitnodigen voor een kennismakingsgesprek. Daarin zal alles wat u weten wilt aan de orde komen, en kunt u weloverwogen besluiten of u wel of niet hieraan wil deelnemen. Vanzelfsprekend zorgen wij-samen met het LUMC- voor een training. Uw onkosten zoals reiskosten zullen worden vergoed.