A Cure in Sight is er voor u en uw familie.

Oogmelanoom is een zeldzame oogkanker die zich ontwikkelt in de melanocyten (gekleurde cellen) van het vaatvlies, de iris, het straalvormig lichaam en de oogleden van het oog. Hoewel de initiële tumor bijna altijd kan worden behandeld, zullen ongeveer 50% van de patiënten uitzaaiingen krijgen gedurende 10 jaar na de diagnose.

Er is momenteel geen remedie voor metastatisch oogmelanoom. Er is wel veelbelovend bewijs dat vroege detectie, genetische analyse, gerichte behandeling en geïntegreerde therapie tot betere resultaten kunnen leiden met een veel betere levenskwaliteit.

Nieuwe geneesmiddelen zijn hoopgevend om metastatischen OM te bestrijden.

Facebook OM supportgroepen

Ocular Melanoma Support
Ocular melanoma Community
Ocular Melanoma Mets
Ocular Melanoma Man Cave
Conjunctival Melanoma & Squamous Cell Carcinoma of the Eye
Aderhaut Melanom (Choroidal Melanoma Patients' German Group)
Melanomomes de L'oeil Ogonmelanom Swedish Group
Pediatric Ocular Melanoma
Living with Ocular Melanoma in 20's, 30's & 40's
Romania Ocular Melanoma
MELANOMA OCULAR PACIENTES | Patients
Ocular Melanoma
Canada
Ireland
Ocular Melanoma Awareness UK
Ocumel UK Scottish Members
Netherlands OM Group
Spanish Speaking Groups
MPNE Rare
MPNCEE Central and Eastern Europe
OcuMel Australia/New Zealand
OM Support for Spouses & Caregivers

Scan voor een lijst met links

Neem elke **dinsdag om 19:00** Oostelijke tijdzone deel aan onze **wekelijkse patiëntenbijeenkomst via Zoom**.
https://us02web.zoom.us/j/780974096

Eye Believe Podcast

Find A Cure In Sight own Podcast met elke maand nieuwe afleveringen op **ocularmelanoma.podbean.com** of waar je ook naar podcasts luistert.

aCUREINSIGHT™.org
ocular melanoma

Oculair melanoom
& andere oogkankers

919.885.5264	PO Box 58113 Raleigh, NC 27658
707.628.1253	4225 Solano Ave, Ste 699 Napa, CA 94558
561.459.7437	PO Box 756 Goodland, FL 34140
214.605.3059	Dallas, TX Internationaal, stuur ons een e-mail

contact@acureinsight.org
acureinsight.org

Onze missie

A Cure in Sight is een 501c (3) non-profit met een missie om patiënten met oculair melanoom en hun families te helpen door ondersteuning, informatie, en financiële middelen aan te bieden voor de noden van patiënten. Met behulp van onze samenwerkingen, onze website en onze sociale media, verstrekt ACIS duidelijke en betrouwbare informatie aan patiënten en hun zorgverleners zodat ze meer te weten kunnen komen over hun ziekte, behandelingsopties en klinische studies die hen kunnen helpen bij hun zorg.
EIN #46-1274306

Financiële hulp

ACIS kan financiële hulp verstrekken aan geschikte patiënten met een diagnose van oogmelanoom om te helpen de kosten te dekken. Om financiële hulp te krijgen moeten patiënten geschikt worden bevonden door een aanvraagformulier in te vullen (onder de "Hoe we helpen" tab op ACureInSight.org) en moeten ze een kopie van hun medische of verzekeringsrekening, een huur- of hypotheekafschrift indienen. Zie onze website onder de tab: Hoe we helpen.

Buddy's

ACIS biedt een ervaringsdeskundige in ooogmelanoom aan om patiënten die net de diagnose van OM kregen en zorgverleners te helpen bij hun traject. Buddy's worden aan elkaar gekoppeld op basis van hun geografische locatie, behandelingscentrum, behandelingsprocedure en andere speciale verzoeken. U kunt een buddy aanvragen via onze website of door een van onze kantoren te bellen.

INSIGHT Globaal register voor oogmelanoom

Het INSIGHT-register is een mogelijkheid voor personen met oogmelanoom en hun familieleden om een rechtstreekse bijdrage te leveren aan onderzoek dat ons in staat zal stellen om oogmelanoom beter te begrijpen en aan de ontwikkeling van nieuwe diagnostische en behandelingsopties. Deelnemen is essentieel. Aangezien oogmelanoom een zeldzame aandoening is, is elke patiëntervaring een uniek en een waardevol onderdeel van de natuurlijke geschiedenis van oogmelanoom. Uw deelname is vrijwillig en vrij van elke druk en patiënten kunnen hun deelname op elk moment stopzetten.

https://insight.iamrare.org

Vraag & Antwoord

Wat is oogmelanoom (OM)?

OM wordt gebruikt om te verwijzen naar uveaal melanoom en oogmelanoom. Het gaat in beide gevallen om oogkanker. Uveaal melanoom is typisch gebaseerd op de locatie van de tumor in het oog (intraoculair). De tumor kan zich in het vaatvlies, de iris of in het straalvormig lichaam bevinden. Bij een conjunctivamelanoom, ook wel oogmelanoom genoemd, kunnen er uitzaaiingen optreden buiten het oog (extraoculair) naar de oogleden en het ooglidweefsel. Een conjunctivamelanoom kan zich bijgevolg gedragen zoals een huidmelanoom.

Hoe wordt de diagnose van OM gesteld?

Enkel een optometrist of een oftalmoloog kan de diagnose van OM stellen op basis van een uitgebreid oogonderzoek. Bij de test moeten de pupillen worden verwijd of moet er gebruik worden gemaakt van wide-field retinale beeldvorming. Jaarlijkse oogonderzoeken worden aanbevolen om te controleren op OM en andere oogziekten.

Hoe zeldzaam is OM?

In de Verenigde Staten zijn er elk jaar ongeveer 2500 nieuwe gevallen van OM met een algemene incidentie van 5 tot 6 mensen per miljoen.

Wie krijgt OM?

Niemand weet wat OM veroorzaakt maar mensen met een bleke huid en lichtgekleurde ogen lopen een groter risico. Uit studies naar OM konden geen eensluidende conclusies worden getrokken. Het aantal diagnoses neemt toe met leeftijd en bereikt een piek rond de leeftijd van 70 jaar.

Is OM zoals huidmelanoom?

OM vertegenwoordigt slechts 5% van alle melanomen. Huid- en oogmelanomen hebben dezelfde naam maar gedragen zich totaal verschillend. Huidmelanomen komen 35 keer vaker voor, verspreiden zich anders en hebben andere mutaties. OM en huidmelanomen reageren anders op behandelingen.

Hoe kiest uw arts uw behandeling?

De keuze van de behandeling waarbij de patiënt het meeste baat bij heeft is gebaseerd op de grootte en de locatie van de tumor. De patiënt moet de door de chirurg of oncoloog voorgestelde behandelingsopties doornemen om te beslissen welke beschikbare behandeling hij of zij zal volgen.

Hoe wordt OM behandeld?

Het merendeel van uveaal melanomen (intraoculair) wordt behandeld met een van de onderstaande behandelingen:

- Radiotherapie, ofwel:
  - Brachytherapie plaque
  - Protonenbundelradiotherapie
- Enucleatie (oogverwijdering)
- TTT-laser

Het merendeel van conjunctivamelanomen (extraoculair) wordt behandeld met een van de onderstaande behandelingen:

- Druppels chemotherapie
- Operatie
- Studies kunnen andere behandelingsopties bieden

Welke bijwerkingen kan ik verwachten?

- Cataract
- Staar
- Lekken van vloeistof
- Netvliesloslating
- Hogere oogdruk
- Verminderd zicht/dubbel zicht
- Floaters
- Retinopathie (Elk van de verschillende bijwerkingen van de bestralingsbehandeling.)

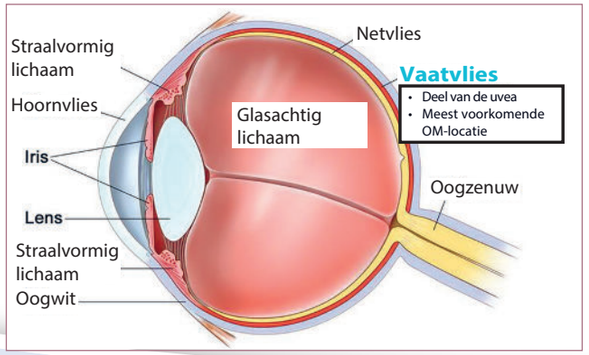
Hoelang moet ik in de gaten worden gehouden na de behandeling?

U moet levenslang regelmatig onderzocht worden voor de effecten van de bestraling of om terugkerende tumoren waar te nemen. Regelmatige MRI's, CT's of echo's om te controleren op uitzaaiingen zoals voorgeschreven door uw arts voor de rest van uw leven.

Wat is een biopsie?

Een biopsie bij de initiële tumorbehandeling van de patiënt wordt sterk aanbevolen. Kankerbehandelingen en kankeronderzoek veranderen snel en vele beslissingen en de keuze voor geavanceerde behandelingen zijn afhankelijk van informatie die alleen kan worden verkregen uit een genetische biopsietest. Patiënten dienen de optie van genetische testen te bespreken met hun chirurg/oncoloog. De patiënt heeft het recht om tests en behandelingen voor zichzelf te bepleiten.

HET OOG



Er zijn verschillende soorten biopsietesten met verschillende niveaus van moleculaire genetische onderzoeken. De onderzoeksopties variëren van genetische sequencing waarbij het moleculaire niveau van de genen wordt bekeken om de opmaak van de tumor te bepalen. Deze informatie definieert de tumor als agressief of niet-agressief. De informatie kan worden gebruikt om een opvolgend protocol op te stellen voor de eerste jaren na de initiële behandeling en kan dienen om in aanmerking te komen voor sommige klinische studies. Een andere onderzoeksoptie is een DNA diagnostische test die de genetische opmaak van de tumor op moleculair niveau bekijkt om mutaties in combinaties van ontbrekende of toegevoegde chromosomen te vinden. Deze informatie, in combinatie met specifieke medische patiëntinformatie, kan een prognose op lange termijn geven, en mogelijk worden gebruikt voor deelname aan klinische studies, Tot slot, genetische DNA-tests van de gekende markers die specifiek zijn voor uveaal melanoom/oogmelanoom kunnen genmutaties opsporen die specifiek zijn voor de individuele patiënt. Deze informatie kan worden gebruikt om in aanmerking te komen voor bepaald geneesmiddelenonderzoek en kan gerichte behandelingen vinden voor de persoon.

Castle BioScience - Typeert uw tumor in 3 categorieën. Klasse 1a, 1b, 2, en PRAME + Castlebiosciences.com/tests/uveaal-melanoom MyUvealMelanoma.com

Impact Genetics - Gedetailleerde genetische opmaak van uw tumor. Impactgenetics.com/testing-services/uveal-melanoma-um

Caris Life Science - carislifesciences.com

Foundation One - Foundationmedicine.com

UPenn - Med.upenn.edu/genetics/gdl

Andere soorten oogkankers:

Melanoom is niet de enige soort kanker die invloed heeft op het oog. Er zijn verschillende soorten kankers die elk heel zeldzaam zijn. Ze kunnen een verwoestend effect hebben op patiënten en hun families, en wij bij A Cure In Sight kunnen u ondersteunen. Op onze website vindt u informatie over het volgende:

- Primair intraoculair lymfoom
- Orbitale en adnexale kankers
- Retinoblastoom
- Interoculaire metastase
- Traankliertumor
- Rrhabdomyosarcoom
- Pediatrisch oculair melanoom
- Lentigo maligna melanoom