

stichting **zaadbalkanker**

toon ballen!



Nieuwe App voor zelfonderzoek

Verder in dit nummer:

Moeder Ineke: "Het gaat weer goed met Danny"
Sporten na kanker...

De organisatie van en voor mannen met zaadbalkanker en hun naasten

Zaadbalkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij jonge mannen. Kijk op www.zaadbalkanker.nl.

Zaadbalkanker?

Daar kunnen we gewoon over praten

Elke dag opnieuw is in de media (online en offline) iets te lezen over de zorg. De zorg is dan ook een belangrijk thema dat ons allemaal aangaat. Het komt nog dichterbij, zodra mensen het in de portemonnee gaan voelen. Maar zodra je acute zorg nodig hebt, dan wil je maar één ding: zo snel mogelijk op de best mogelijke manier geholpen worden. Dan let je niet zo snel meer op de centjes. De maatschappelijke discussie rondom welke zorg wel of niet betaalbaar moet zijn, wordt nu ook in de huiskamer besproken. Het taboe hierop vermindert. Stichting zaadbalkanker zou ook graag willen dat er zonder taboe over zaadbalkanker kan worden gesproken. En dan niet in het kader van betaalbare zorg, maar gewoon als onderwerp: het bestaan ervan en wat je er aan kunt doen om het zo vroeg mogelijk bij jezelf te ontdekken.

Eind november komt de stichting met de **zelf ontwikkelde App 'Check your Friends'**. Stichting Zaadbalkanker wil hiermee zelfonderzoek in Nederland stimuleren en tegelijkertijd het taboe rondom zaadbalkanker aanpakken. Met de App daag je je vrienden uit via Facebook om zichzelf te checken. Lees het artikel hierover in deze nieuwsbrief en download de App!

In de App kunnen ook verpleegkundigen actuele informatie vinden over zaadbalkanker en alles wat hierbij komt kijken. Deze uitgave van de nieuwsbrief ligt namelijk ook in de stand van Verpleegkundigentegenkanker.nl tijdens de Oncologiedagen voor verpleegkundigen (27 en 28 november). Verpleegkundigen tegen Kanker is een initiatief van de vier patiëntenorganisaties: ProstaatKankerstichting.nl, Waterloop, Olijf en Zaadbalkanker. Wij zien de verpleegkundige als ambassadeur: zij kunnen de patiënt attent maken op de organisaties van en voor ervaringsdeskundigen. De actie staat in deze uitgave beschreven.

Waar ik als voorzitter ook trots op ben is de **nieuwe editie van het boek Zaadbalkanker - feiten en ervaringen**. Het boek gaat over de diagnose, behandelingen, prognoses en gevolgen van zaadbalkanker. In het laatste deel van het boek vertellen zaadbalkankerpatiënten hun persoonlijke verhaal. Deskundigen uit de adviesraad van Stichting Zaadbalkanker komen eveneens aan het woord. Veel zaadbalkankerpatiënten en hun naasten hebben behoefte aan up-to-date informatie over zaadbalkanker. Het boek is gelanceerd tijdens **de informatiedag** van de Stichting Zaadbalkanker op 15 september 2012. Een mooie en nuttige dag in Amersfoort. Ervaringsdeskundige Kris van

der Velde vertelt in de nieuwsbrief over de waarde van de dag voor hem en zijn vrouw.

Als stichting zien wij het grote belang van partners, vrienden en familie. Dit komt goed naar voren in het aangrijpende **verhaal van moeder Ineke** over ziekenhuisbezoeken, bestralingen, uitslagen, zorgen en opluchting. Drie jaar geleden kreeg haar zoon, Danny, de diagnose zaadbalkanker. Ineke vertelt hoe ze de periode heeft beleefd en hoe het nu met haar zoon en haarzelf gaat. Let ook op de decemberuitgave van het magazine Plus. Daarin vertelt een vader hoe hij de ziekteperiode van zijn zoon, zaadbalkankerpatiënt, heeft ervaren. Deze publicatie helpt ook weer om het taboe rondom zaadbalkanker te verminderen bij het algemeen publiek.

Ik wil iedereen bedanken die zich inzet voor de Stichting Zaadbalkanker. Op deze manier brengen we het onderwerp zaadbalkanker op een positieve manier dichterbij de mensen en wordt het onderwerp beter bespreekbaar. Heb je nog andere ideeën voor ons of wil je jezelf aanmelden als vrijwilliger? Stuur dan een mail naar voorzitter@zaadbalkanker.nl.

Namens het bestuur,
Gerrit-Jan Steenbergen
Voorzitter Stichting Zaadbalkanker



In dit nummer

Kort nieuws.....	3	Nieuw platform Kanker.nl in aantocht	8
"Het gaat weer goed met Danny".....	4	'Samenwerken waar het kan'	9
"Een inactiviteitspiraal nekt je"	6	'Check your Friends'	10

'Ik draag de stichting een warm hart toe'

Bijna elk jaar gaat Kris van der Velde samen met zijn vrouw naar de informatiedag van de Stichting Zaadbalkanker. We vragen hem wat hij er dit jaar van vond en waarom zij de informatiedagen nog steeds bezoeken.

Hoe was de informatiedag 2012?

"Het is de organisatoren weer gelukt om een gevarieerde dag samen te stellen. Thomas Zijlma – ervaringsdeskundige en schrijver van het boek '37 nietjes' – was een bevlogen spreker. Verder vertelde professor Leendert Looijenga, medisch celbioloog, over het ontstaan van zaadbalkanker. Onderzoekers proberen nu aan de hand van het DNA te voorspellen of jonge mannen kans hebben op zaadbalkanker. Na afloop was er een gezamenlijke rondvaart. Bijna alle bezoekers gingen mee. Ik merkte dat het voor de jonge mannen die de behandeling nog maar net hadden afgesloten een "bevrijding" was om met een lotgenoot te praten. Ook voor de partners is het prettig om met een lotgenootpartner de onzekerheid te kunnen delen."

Waarom ga je nog steeds naar de informatiedag?

"In 2003 kreeg ik te horen dat ik zaadbalkanker had. Na de operatie bleef ik onder controle bij de arts. Volgend jaar komt

aan deze periode van 'wait and see' een einde.

Twee jaar na mijn diagnose was ik voor het eerst op een informatiedag. Ik had destijds last van extreme vermoeidheid. Het maakte niet uit of ik 8, 10 of 12 uur sliep; ik bleef moe. Ik voelde me daarover erg gefrustreerd, omdat ik alleen een operatie had gehad zonder verdere behandeling. Na een week kon ik zelfs alweer aan het werk en ik vond dat ik niet moest zeuren. Tijdens de informatiedag was er een lezing over vermoeidheid en daar hoorde ik dat deze niet afhankelijk was van de behandeling. Dit deed mij zo goed. Wonderwel was mijn vermoeidheid binnen een week verdwenen. Ik draag de stichting dan ook een warm hart toe en vind het belangrijk dat de bijeenkomsten blijven bestaan, niet zozeer meer voor mij, maar juist voor nieuwe patiënten."

Informatiedag 2012 geslaagd

De jaarlijkse informatiedag van de Stichting Zaadbalkanker werd dit keer in Amersfoort gehouden op zaterdag 15 september. Zo'n 35 mannen en hun naasten bezochten de bijeenkomst met interessante lezingen, een lunch en een gezellige boottocht na afloop.

Het boek bestellen?

Het boek is een uitgave van de Stichting Zaadbalkanker: www.zaadbalkanker.nl. Donateurs krijgen het boek gratis wanneer zij zich aanmelden.



Nieuwe editie boek zaadbalkanker

De nieuwe editie van het boek Zaadbalkanker - feiten en ervaringen, is gelanceerd tijdens de contactdag van de Stichting Zaadbalkanker op 15 september 2012.

Het boek, Zaadbalkanker – feiten en ervaringen, gaat over de diagnose, behandelingen, prognoses en gevolgen van zaadbalkanker. In het laatste deel van het boek vertellen zaadbalkankerpatiënten hun persoonlijke verhaal. Deskundigen uit de adviesraad van Stichting Zaadbalkanker komen eveneens aan het woord.

Veel zaadbalkankerpatiënten en hun naasten hebben behoefte aan up-to-date informatie over zaadbalkanker. Bestuurslid en ervaringsdeskundige Caspar Ruhe: "Toen ik in het ziekenhuis lag een paar jaar geleden, heb ik het boek verslonden. Nadat ik het gelezen had, wist ik veel over zaadbalkanker en dat heeft me geholpen alles weer op een rijtje te krijgen. Ik ben ervan overtuigd dat dit boek ook andere zaadbalkankerpatiënten helpt."



Ineke: "We waren altijd al twee handen op een buik en onze band is na alles wat we hebben meegemaakt nog hechter geworden."

Ervaringsverhaal van moeder Ineke (50):

"Het gaat weer goed met Danny"

"Op 20 oktober 2009 gaat Danny, 20 jaar oud, naar de huisarts voor een bal die meer dan dubbel zo groot is als de andere. Hij had dit pas de zondag ervoor ontdekt, maar las alleen maar vreselijke berichten op internet en wilde snel naar de dokter. Daar aangekomen kreeg hij een antibioticakuur met een eventuele afspraak voor een echo. Danny gaf aan dit snel te willen omdat hij een soort van voorgevoel had dat hij kanker had. De dokter heeft dit toen versneld en de volgende dag konden we al terecht voor een echo."

...Zo begon Ineke in 2009 haar verhaal van ziekenhuisbezoeken, bestralingen, uitslagen, zorgen en opluchting. Regelmatig luchtte ze haar hart op Hyves en op de website van de Stichting Zaadbalkanker. We zijn nu drie jaar verder en Ineke vertelt hoe ze de periode heeft beleefd en hoe het nu met haar zoon en haarzelf gaat.

Oerkracht

"Als je hoort dat je kind kanker heeft, word je helemaal gek. Dat dacht ik altijd, maar dat gebeurde tot mijn verbazing dus niet. Het was een regelrechte nachtmerrie, maar ik voelde een soort oerkracht in mezelf. Sterk zijn voor hem, dat wilde ik. Als ik alleen was heb ik wel eens gehuild, maar niet waar hij bij was."

Ineke ging met Danny mee naar elke bestraling. Na afloop wilde hij altijd een kaasbroodje eten en dan deed Ineke gezellig mee. "Ik ben in die tijd behoorlijk aangekomen. Het was puur emotie-eten, maar dat kon me op dat moment niks schelen." De bestralingen vielen Danny steeds zwaarder. "Soms zag ik hem aan tafel vechten tegen zijn vermoeidheid en kreeg hij nauwelijks een hap door zijn keel. Na het eten ging hij dan toch werken. Hij had in die tijd een baantje als pizzakoerier en wilde daar niet mee stoppen, omdat hij zoveel mogelijk zijn gewone leven wilde leiden en wat wilde verdienen. Wanneer hij bij een flat moest zijn, vroeg hij de mensen de pizza beneden te komen ophalen, omdat hij te moe was. Hij vertelde dan over zijn bestralingen en de mensen zagen aan zijn bleke gezicht wel dat hij het niet verzon. Dit heeft hem heel wat footjes op-

geleverd", lacht Ineke. Ook tijdens de zware en spannende tijd konden ze vaak nog ergens de humor van inzien. "Zo hebben we ontzettend gelachen toen ik foto's van zijn bestralingen maakte voor Hyves."

De ziekteperiode van Danny was zwaar, maar kende ook mooie momenten. "Soms kwam hij 's nachts bij me op de rand van mijn bed zitten en vroeg hij me of ik dacht dat hij dood ging. Dan aaide ik die lummel van 1.90 over zijn rug en kon ik hem gerust stellen. We waren altijd al twee handen op een buik en nu was onze band nog hechter. Ik heb trouwens ook nooit gedacht dat hij het niet zou overleven."

Bergafwaarts

Na de bestralingen brak een periode aan van intensieve controles. Eerst moest hij elke maand naar het ziekenhuis, daarna om de drie maanden en vervolgens om het half jaar. Een keer is een verdikte lymfeklier gevonden, die bij een volgende controle weer normaal was. "Nou, dan knijp je hem wel bij de volgende controle", herinnert Ineke zich.

Lichamelijk ging het steeds beter met Danny, maar geestelijk ging het bergafwaarts. "Hij had nergens meer zin in, want ja, je kon zomaar dood gaan. Hij stopte met school en met het halen van zijn rijbewijs, terwijl dat daarvoor zo belangrijk voor hem was, omdat hij koerier wilde worden. Kortom, hij zat niet lekker in zijn vel en hij kreeg zijn leven niet op de rails. Als moeder

heb ik me toen behoorlijk machteloos gevoeld. Niks interesseerde hem nog en hij was onbereikbaar voor me geworden. Soms wisten mijn man Martin en ik niet waar hij was en deed hij dingen waar wij op z'n zachtst gezegd niet achter konden staan. Toch hebben we hem nooit laten vallen en bleven we voor hem klaar staan. Achteraf vertelde hij dat ie dat echt gewaardeerd heeft. In het filmpje dat gemaakt was voor mijn vijftigste verjaardag bedankte hij me op zijn eigen stoere manier dat ik ondanks alles toch altijd voor hem klaar heb gestaan. Nou, dat hield ik natuurlijk niet droog na alles wat we hadden meegemaakt!"

Het tijt keerde toen hij zijn vriendin ontmoette. Ineke: "Hij kreeg weer zin in het leven. Hij is weer bezig met zijn rijbewijs, staat op de markt en verdient zijn eigen geld. En ... hij wordt vader! Toen ik dit hoorde, had ik eerlijk gezegd wel mijn bedenkingen. Het leek me beter om eerst wat te sparen en met zijn vriendin een eigen huis te hebben. Nu zie ik hoe geweldig hij het vindt en hoe goed het hem doet en daar ben ik hartstikke blij mee. Voor zaadbalkankerpatiënten is het niet vanzelfsprekend om vader te worden en het is prachtig dat dit op de natuurlijke manier gelukt is. Al is het niet helemaal gepland, hij en zijn vriendin zijn er zo blij mee dat ik er vertrouwen in heb dat ze het samen redden."

Ander mens

Is Danny een ander mens geworden door zijn ziekte? "Ja, ik denk het wel. Hij leeft bij de dag en maakt zich niet teveel zorgen over de dag van morgen, want hij beseft dat het zomaar over kan zijn. Ik denk dat hij ook wel wat ouder is dan zijn leeftijdgenoten. Hij hoeft niet zo nodig meer te gaan stappen en is rustiger geworden. Door zijn vriendin heeft hij ook het geloof gevonden. Hij is er van overtuigd dat zijn genezing en de zwangerschap van zijn vriendin door god gegeven is. Zelf ben ik niet echt op die manier met het geloof bezig, maar ik vind het prima als hij dat wel is. Hij voelt zich er goed bij."

Ineke: "Of ik zelf veranderd ben? Ik ben niet echt veranderd, maar ik merk dat ik nog steeds alles wil lezen over kanker en zaadbalkanker in het bijzonder. Het is toch een deel van mijn leven geworden en dat blijft denk ik zo. Ik heb overigens niet het idee dat ik in die periode blijf hangen en doe ik de dingen die ik voor de ziekte van Danny ook deed. De arts had gezegd dat de kans dat de ziekte na drie jaar nog terugkomt heel klein is en ik heb het ook wel een plaats gegeven. Ik ben weer intensief gaan sporten en lijnen en ben inmiddels weer heel wat kilo's kwijt. Danny heeft het op zijn eigen manier afgesloten. Hij heeft twee tatoeages laten zetten met 'Life goes on' en 'Keep it real.' Onlangs is daar nog 'No more pain' bijgekomen."

Heb je nog tips voor andere moeders die een zoon hebben met zaadbalkanker? "Ik denk dat het goed is om ook nog dingen voor jezelf te doen. Ik ging regelmatig naar een concert of op stap met mijn vriendinnen of mijn man. Het lukte me wel om de knop voor even om te zetten. Verder moet je gewoon op je gevoel afgaan en er op je eigen manier mee omgaan."



Sportarts Anne-Marie Boelens-Quist:

“Een inactiviteitspiraal nekt je”

Sportarts Anne-Marie Boelens-Quist test kankerpatiënten die weer willen bewegen of sporten na de behandeling van kanker.

Patiënten wordt aangeraden tijdens de bestraling of chemotherapie te blijven bewegen. Dat staat in Oncoline.nl, de Nederlandse website met richtlijnen voor oncologische zorg. “Dagelijks een half uur tot een uur wandelen, fietsen of zwemmen is ideaal, maar dit moet dan wel uitvoerbaar zijn”, aldus Boelens-Quist. “De patiënt moet zelf zijn belastbaarheid inschatten. De praktijk leert dat mensen die ziek zijn een emotionele tijd doormaken en dat verandering van omgeving dan prettig is. Als het lukt, is het goed om even naar buiten te gaan. Overigens, als iemand graag naar de sportschool gaat, is dat natuurlijk ook prima. De gedachte is: de vermoeidheid is er toch, of je nu wat onderneemt of niet.”

Revalidatie

Wanneer de behandeling voor chemo is afgesloten, start de revalidatie. Volgens Oncoline is het goed om dan te beginnen met gedoceerd sporten. Boelens-Quist adviseert patiënten dit te doen na een bezoek aan de sportarts en onder begeleiding van een fysiotherapeut gespecialiseerd in oncologische revalidatie. De start is het onderzoek naar de uitgangssituatie van

de patiënt. “Je weet dan of je lichaam er aan toe is om weer te sporten en je weet daarna wat je lichaam aan kan en dan kun je een verantwoord trainingsschema opstellen. Bovendien weet je of er geen contra-indicatie is, met andere woorden: je weet of er aanvullend onderzoek nodig is vanwege gezondheidsredenen, voordat met de revalidatie gestart kan worden.”

De sportarts neemt een inspanningstest af op de fietsergometer om je belastbaarheid te meten. Meestal doet hij tegelijkertijd een ademgasanalyse. Na chemotherapie of bestraling voelen mensen zich vaak sneller vermoeid en zijn bij inspanning eerder kortademig. Dan wil je de oorzaak hiervan achterhalen, omdat dit van belang is voor de dosering van de revalidatie. Het kan zijn dat de longfunctie verminderd is, maar het is ook mogelijk dat mensen bang zijn om weer te gaan bewegen na een periode van ziekte. Soms gaan mensen daardoor anders ademen, waardoor je een gevoel van kortademigheid krijgt. Tijdens de inspanningstest wordt ook een hartfilmpje gemaakt. Chemotherapie kan (tijdelijk) impact hebben op de hartspeer. Het kan bijvoorbeeld onregelmatigheden van het hartritme (hartritmestoornissen) veroorzaken. Soms is er sprake van een verminderde pompfunctie. Een hartfilmpje gecombineerd met de

ademgasanalyse brengt dat aan het licht. In sommige gevallen is een onderzoek van een cardioloog nodig voordat we echt met de revalidatie van start gaan.”

Vermoeidheid

Zo’n 50 tot 90 procent van de mensen die chemotherapie of bestraling heeft gehad, kampt met vermoeidheid. “Het lichaam is eerder moe, onder andere doordat de stofwisseling op spierniveau is verminderd”, legt Boelens-Quist uit. “Vroeger was het advies: laag belasten en langzaam conditie opbouwen. Dit is ook het uitgangspunt van eerdere revalidatieprogramma’s. Volgens de laatste inzichten is het juist goed om op spierniveau te trainen, oftewel juist kort en intensief te trainen. Later komt de conditietraining pas.” Tegenwoordig werken oncologische fysiotherapeuten vaak met een trainingsschema van achttien weken. Patiënten starten op 85 procent van hun maximale belasting. Ze trainen dan dertig seconden, waarna zestig seconden herstel volgt. Dit houden ze acht keer vol. Na een pauze volgt er weer een trainingsblokje van acht keer. Om de vier weken herhaalt de fysiotherapeut de ‘steepromptest’ waarna hij het trainingsschema aanpast. Het is de bedoeling dat de patiënt na achttien weken goed voorbereid aan zijn eigen sport of beweging begint. “Op spierniveau is dit de beste training zonder meteen dodelijk vermoeid te raken. Patiënten moeten niet zelf een schema in elkaar zetten, want het is niet zo simpel als het lijkt. Een verkeerde aanpak kan zelfs averechts werken”, waarschuwt Boelens-Quist.

Gewicht

Boelens-Quist merkt dat de methode om eerst de spieren te trainen goed werkt. “Patiënten weten dat het even pittig is, maar de trainingen zijn ook zo weer achter de rug. We zien mensen met sprongen vooruit gaan. Het gaat erom dat je het lichaam een trainingsprikkel geeft om het systeem weer op gang te krijgen. Soms moet je dan doorzetten, terwijl je eigenlijk al moe bent. Beweeg je juist minder als je moe bent, dan blijf je onderin de trainingsbelasting hangen, waardoor je uiteindelijk alleen maar vermoeider wordt. Sommige patiënten komen zelfs in een inactiviteitspiraal terecht en dat nekt hen op de lange termijn.”

Na chemotherapie of bestraling zijn mensen meestal flink afgevallen. “Met goede voeding en gerichte spiertraining het lichaamsgewicht weer op peil te brengen, is belangrijk, maar het oude gewicht moet daarbij niet het doel zijn”, aldus Boelens-Quist. “Het gaat om een gezonde verhouding van spier- en vetmassa. Je ziet vaak dat kankerpatiënten na de behandeling weer op hun oude gewicht komen, maar dat het een verkapte toename van de vetmassa is. Vandaar dat niet alleen de BMI, maar ook een huidplooiemeting belangrijk is.” Teveel vetmassa brengt risico op hart- en vaatziekten met zich mee. Dit vormt een extra risico voor mensen bij wie het hart en de vaten al een klap hebben gehad door chemotherapie. Het aanwennen van een gezonde leefstijl, is voor kankerpatiënten daarom extra belangrijk. Het is eigenlijk eenvoudig: blijf op gewicht en blijf bewegen.”



Nieuw platform Kanker.nl in aantocht

Op Kanker.nl kunnen kankerpatiënten en hun naasten alles vinden over een specifieke kankersoort en algemene zaken waarmee veel kankerpatiënten te maken krijgen. De informatie komt van betrouwbare partijen zoals patiëntenorganisaties en KWF Kankerbestrijding. Kanker.nl gaat in april 2013 in de lucht.

Het leven van mensen die met kanker te maken krijgen, staat op zijn kop. Word ik nog wel beter? Welke behandeling is het beste voor mij en naar welk ziekenhuis kan ik hiervoor gaan? Wil ik wel behandeld worden? Veel kankerpatiënten zitten vol vragen en kampen met onzekerheid. Ook op het gebied van werk en financiën verandert er vaak veel voor hen. Dan is het prettig als je alle informatie over kanker op één platform vindt. Kanker.nl wil kankerpatiënten en hun naasten op alle fronten informeren, zodat zij de regie kunnen nemen over hun eigen ziekteproces. Dit helpt hen weer grip te krijgen op hun leven.

Persoonlijk profiel

De bezoekers kunnen een persoonlijk profiel aanmaken, waarna zij informatie ontvangen die toegespitst is op hun individuele vragen en behoeften. Naast een schat aan informatie biedt Kanker.nl ook de mogelijkheid om anderen 'zoals jij' te ontmoeten in een veilige interactieve omgeving waar privacy is gewaarborgd. Matching gebeurt op basis van persoonlijke profielkenmerken zoals kankersoort, leeftijd, geslacht en dergelijke. Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ).

Doe jij mee aan de proeftuin van Kanker.nl?

Kanker.nl zoekt deelnemers voor de proeftuin. De proeftuin is een besloten omgeving waar vanaf december de mogelijkheden van Kanker.nl uitgebreid getest worden. Na afloop van deze periode, in april 2013, wordt Kanker.nl gelanceerd. Wil jij als (ex-)patiënt of naaste ons helpen om als een van de eerste gebruikers het platform Kanker.nl in de proeftuin te testen? Meld je dan aan!

De proeftuin is vanaf december tot en met maart 2013 open. Het kan zijn dat je meteen in december wordt uitgenodigd om te testen. Maar het kan ook zijn dat je later wordt gevraagd. Om goed te kunnen testen, kunnen we namelijk niet iedereen tegelijk toelaten. In de eerste fase van de proeftuin starten we met vijf kankersoorten: eierstokkanker, dikkedarmkanker, prostaatkanker, leukemie en FAP (Polyposis). Ook wanneer jij geraakt bent door een andere kankersoort, kun je je wel alvast aanmelden voor de proeftuin. Het testen doe je thuis op je eigen computer, wanneer het jou uitkomt en gebeurt deels aan de hand van een of meerdere opdrachten. De tijd die je erin steekt, kun je zelf bepalen en varieert van een uur tot een paar uur per week. Van tevoren ontvang je een duidelijke uitleg.

Aanmelden

Ben je nieuwsgierig geworden en wil je ons helpen met testen? Meld je dan aan voor de proeftuin. Stuur een e-mail naar: proeftuin@kanker.nl. Zet in de mail je voor- en achternaam en vermeld dat je mee wilt doen aan de proeftuin. Daarna ontvang je een bevestiging met meer informatie en uitleg. Voor meer informatie over de proeftuin: www.kanker.nl/werkmee/proeftuin.

Samenwerking met andere patiëntenorganisaties

'Samenwerken waar het kan'

De website www.verpleegkundigentegenkanker.nl is in het najaar van 2011 gelanceerd. Het is een eerste samenwerking van: de ProstaatKankerStichting.nl, de Stichting Zaadbalkanker, Vereniging Waterloop en de Stichting Olijf. Intussen hebben zich meer dan 400 oncologisch verpleegkundigen aangemeld voor nieuwsbrieven van deze vier patiëntenorganisaties.

Door het flinke aantal aanmeldingen van de oncologisch verpleegkundigen op verpleegkundigentegenkanker.nl krijgen de patiëntenorganisaties de kans om hun ervaringen met deze belangrijke groep te delen. De oncologisch verpleegkundigen hebben immers contact met patiënten en kunnen hen vertellen over wat deze organisaties voor hen kunnen betekenen. Uit de massale aanmeldingen blijkt dat de oncologisch verpleegkundigen graag gebruik maken van de deskundigheid van de verenigingen.

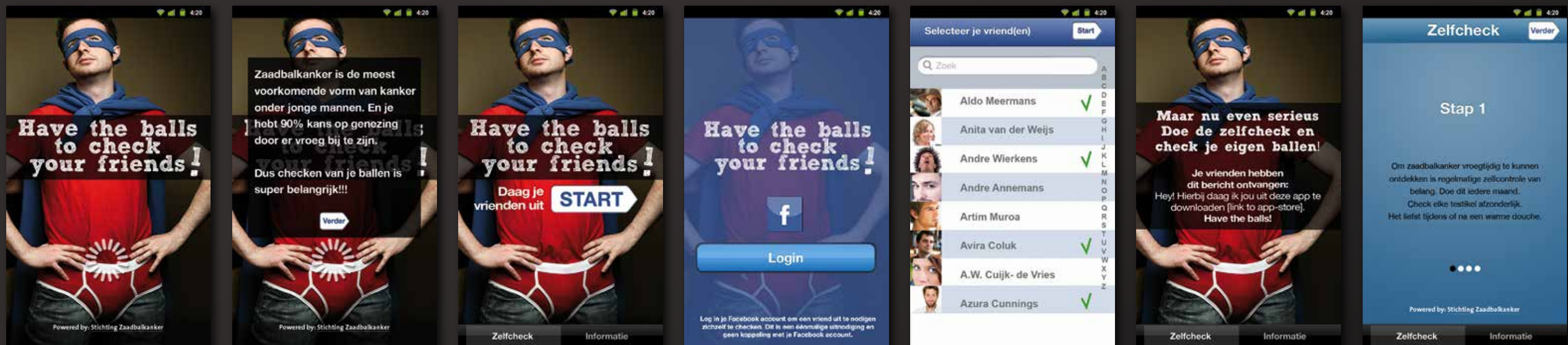
Leuke actie

"Dit jaar willen we samen verder bouwen aan ons netwerk van de oncologieverpleegkundigen", vertelt Gerrit-Jan Steenbergen, voorzitter van de Stichting Zaadbalkanker. "We streven naar nog meer oncologieverpleegkundigen in ons bestand en willen hen vragen alle patiënten te wijzen op de patiëntenorganisaties. We willen de oncologieverpleegkundigen – onze ambassadeurs – een gezicht geven en hebben daarvoor een leuke actie bedacht. Op de oncologiedagen van 27 en 28 november kunnen zij naar onze stand komen waar een mooie button voor hen klaar ligt. Dan maakt een fotograaf een kiekje van de verpleegkundigen en dat zetten we op verpleegkundigentegenkanker.nl. Nog dezelfde

week kunnen de verpleegkundigen hun gegevens zoals een e-mailadres invullen. Vervolgens ontvangen ze enkele malen per jaar een nieuwsbrief van de Verpleegkundigen tegen kanker én kunnen zij eenmalig een Samsung Tablet winnen."

Gezamenlijke belangen

"De vier patiëntenorganisaties hebben voor een deel dezelfde belangen", Lisa Bracht, voorzitter van Vereniging Waterloop. "Het samen opbouwen van een netwerk van verpleegkundigen door middel van de website is een mooie start van meer samenwerking met deze organisaties. We hadden in 2011 voor het eerst een gezamenlijke stand op de Oncologiedagen en hebben dat dit jaar weer. Wellicht dat we in de toekomst nog meer samen kunnen gaan doen. Ik denk dan bijvoorbeeld aan de lobby bij urologen en ziektekostenverzekeraars. Samen sta je sterker dan alleen. Overigens vragen onze subsidiegevers, het NFK en het KWF, ook van ons dat we waar mogelijk met elkaar samenwerken." Natuurlijk zijn er ook verschillen tussen de organisaties. Het lotgenotencontact en voorlichting over medicijngebruik zijn bijvoorbeeld specifiek verbonden aan de ziekten. De vier patiëntenorganisaties blijven dan ook zelfstandig."



Nieuwe App voor zelfonderzoek van Stichting Zaadbalkanker

'Check your Friends'

Eind november lanceert de Stichting Zaadbalkanker de zelf ontwikkelde App 'Check your Friends'. Hiermee wil de stichting zelfonderzoek in Nederland stimuleren en tegelijkertijd het taboe rondom zaadbalkanker aanpakken.

Met de App daag je je vrienden uit via Facebook om zichzelf te checken. "We willen graag dat veel jongemannen de App sharen en zo een sneeuwbal effect teweeg brengen", aldus Gerit-Jan Steenbergen, voorzitter van de Stichting Zaadbalkanker. "Zaadbalkanker zou een gewoon onderwerp moeten zijn dat bespreekbaar moet zijn. Het gaat immers om de gezondheid van jongemannen. Zaadbalkanker is de meest voorkomende kanker bij mannen tussen de 15 en 35 jaar."

Brits onderzoek

Uit Brits onderzoek blijkt dat zelfonderzoek belangrijk is bij de ontdekking van zaadbalkanker. Door zelfonderzoek zijn mannen en hun partners zich vaker bewust van het bestaan van de ziekte. Hierdoor wordt zaadbalkanker eerder ontdekt en is deze meestal nog goed te behandelen. Bovendien vermindert het stimuleren van zelfonderzoek het stigma en taboe op de ziekte. Dit schrijven vooraanstaande Britse onderzoekers in april 2012 in BMJ, het vooraanstaande Britse medische tijdschrift.

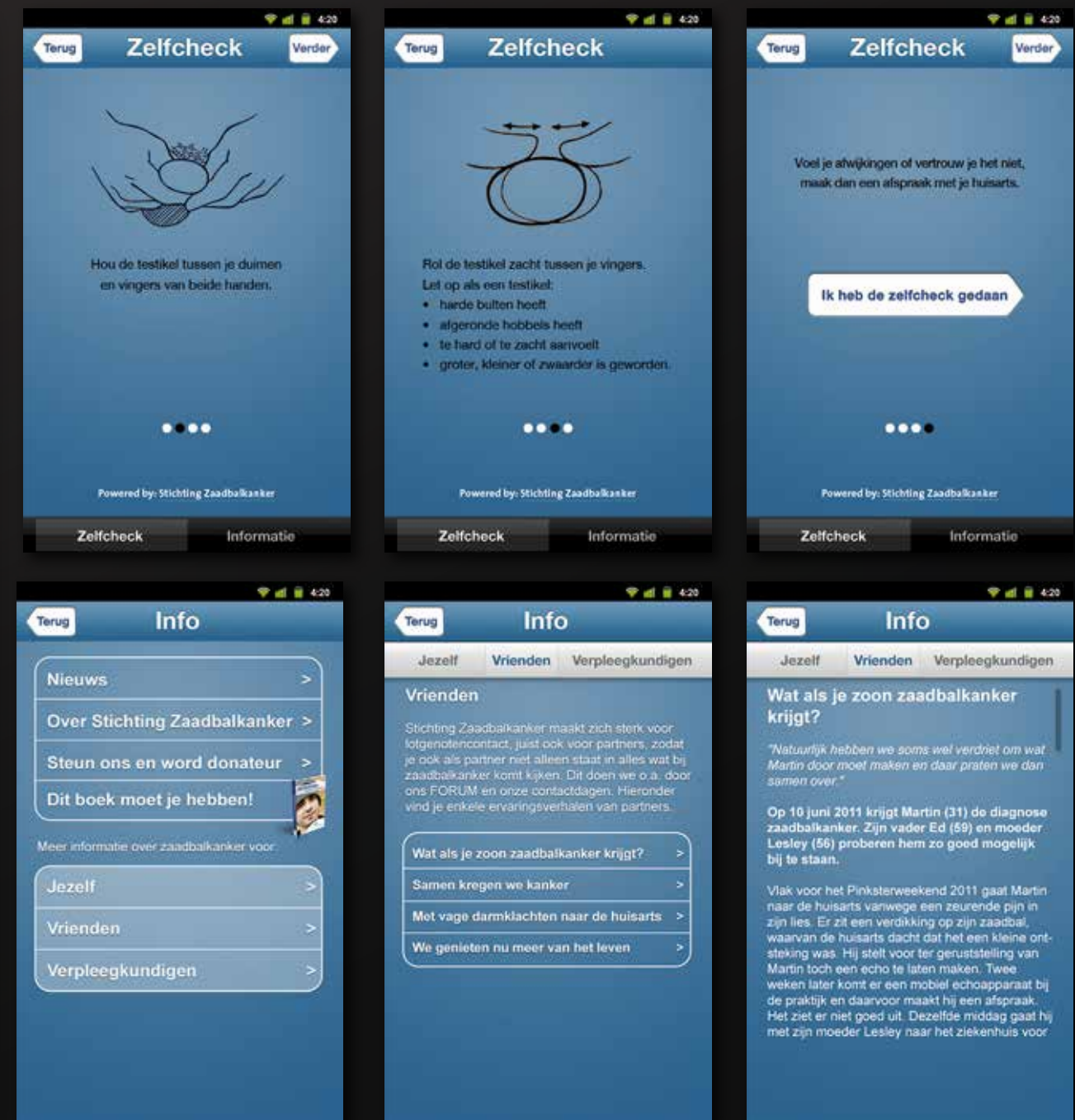
"Zonder twijfel zijn deze beweringen juist", aldus Professor Leendert Looijenga, medisch celbioloog in het Erasmus MC Rotterdam en lid van de adviesraad van de Stichting Zaadbalkanker. "Het vroeg ontdekken van zaadbalkanker is belangrijk voor het optimaal en vroeg kunnen behandelen. Als de ziekte zich heeft uitgebreid is bestraling en/of chemotherapie nodig en is er kans op bijwerkingen. Het openlijk spreken over zelfonderzoek van de zaadballen zou een normaal fenomeen moeten zijn in onze open samenleving. Daarbij past de stelling van de Stichting Zaadbalkanker: Toon Ballen."

Genezing

"De Stichting Zaadbalkanker pleit al jaren voor zelfonderzoek, want ontdekking in een vroeg stadium is erg belangrijk", benadrukt Gerit-Jan Steenbergen. "De kankercellen zijn dan nog niet aanwezig buiten de buisjes waarin zaadvorming plaatsvindt en er zijn dus ook nog geen uitzaaiingen. Dit betekent dat een operatie of plaatselijke bestraling dan meestal voldoende is om te genezen. Je hebt 90% kans op genezing door er vroeg bij te zijn. Daarom zeggen wij: Check je ballen regelmatig, in ieder geval iedere maand."

Gratis downloaden

Je kunt de App 'Check your Friends' gratis downloaden in the Apple store en Android store. Ofwel via www.zaadbalkanker.nl/app.



Nuttige adressen

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam
(020) 5700500
KWF Kanker Infolijn: (0800) 0226622
www.kwfkankebestrijding.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Churchillaan 11 (15e etage)
3527 GV Utrecht
(030) 2916090
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Integraal Kankercentrum Nederland

Catharijnesingel 55-h
3511 GD UTRECHT
(030) 233 80 60
info@ikc.nl
www.ikc.nl

Integraal Kankercentrum Zuid

Zerniksestraat 29
5612 HZ Eindhoven
(040) 2971616

Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten

Churchillaan 11 (15e etage)
3527 GV Utrecht
Tel (030) 2916090

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

(020) 4800300
www.weldergroep.nl

Stichting Amaranth

Postbus 13066
3507 LB Utrecht
(030) 2804428
www.centrum-amarant.nl
Gespecialiseerde psychosociale ondersteuning

Taborhuis Groesbeek

Nijmeegsebaan 39
6560 GB Groesbeek
(024) 6843620
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Taborhuis Arnhem

Tooropstraat 41
6813 KS Arnhem
(026) 4434049

Roparun Inloophuis De Boei

Weimansweg 70-72
3075 MP Rotterdam (Vreeswijk)
(010) 2152855

Roparun Parkhuys Almere

Bunuellaan 1
1325 PP Almere
(036) 5354444
info@parkhuysalmere.nl
www.parkhuysalmere.nl

Toon Hermanshuis

De Paardestraat 31
6131 HB Sittard
(046) 4516474
Inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten

Vicky Brownhuis 's-Hertogenbosch

Hinthamereinde 72-74
5211 PP 's-Hertogenbosch
(073) 6148550
Inloophuis voor kankerpatiënten

Helen Dowling Instituut

Rubenslaan 190
3582 JJ Utrecht
(030) 2524020
info@hdi.nl
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Inloophuys 't Praethuys

Westerweg 50
1815 DG Alkmaar
(072) 511 36 44
info@praethuys.nl

Ingeborg Douwes Centrum

Sint Lucas Andreas Ziekenhuis
Jan van Galenstraat 335
1061 AZ Amsterdam
(020) 5108102 (ma-do: 10.00-16.00 uur)
ingeborgdouwescentrum@slaz.nl
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Het Behouden Huis

Rijksstraatweg 363a
9752CH Haren
(050) 4062400
info@behoudenhuis.nl
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Het Nije Huis

Beursstraat 9
7551 HP Hengelo
(074) 2772772
<http://www.hetnijehuis.nl/>

Stichting Zaadbalkanker

www.zaadbalkanker.nl
info@zaadbalkanker.nl

Bankrekeningnummer:

ING te Harderwijk 65.92.57.327

Bij transacties vanuit het buitenland

IBAN NL75 INGB 0659 2573 27

Bestuursleden

Voorzitter

Gerrit-Jan Steenberg
voorzitter@zaadbalkanker.nl

Penningmeester/ledenadministratie

Roelof Lezwijn
penningmeester@zaadbalkanker.nl

Website

Kees Jan Mulder
Dimitri van Dillen
website@zaadbalkanker.nl

Media

Caspar Ruhe
media@zaadbalkanker.nl

Samenstelling nieuwsbrief

Mérie van der Rijt
www.copyrijt.nl

Design drukwerk

Nico van Veenendaal
www.nicovanveenendaal.nl

Adviesraad

Prof. dr. J.A. (Jourik) Gietema - onderzoeker
Dr. L (Luca) Incrocci - seksuoloog / radiotherapeut
Prof. Dr. L.H.J. (Leendert) Looijenga - medisch celbioloog
Dr. M.T.W.T (Tycho) Lock - uroloog / androloog
Prof. Dr. J.A. (Fred) Witjes - uroloog
Mw. Rosemarie Jansen - verpleegkundig specialist
Dr. M.A. (Marrit) Tuinman - psycholoog-onderzoeker
Prof. dr. S (Sjoerd) Rodenhuis - internist



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties

Stichting Zaadbalkanker
werkt samen met en wordt gefinancierd door

KWF
KANKER
BESTRIJDING

