



stichting **zaadbalkanker**

toon ballen!



# ***Zwemmer Joost Reijns na zaadbalkanker weer op koers***

Verder in dit nummer:

***“Behandeling vroege stadia zaadbalkanker-  
patiënten kan nog beter”***

***Ballen de film***

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](http://www.zaadbalkanker.nl).

# Wereldkankerdag, 4 februari

Een op de drie Nederlanders krijgt in de loop van haar of zijn leven kanker. Zaadbalkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij jonge mannen. Dagelijks krijgen in Nederland twee mensen de diagnose zaadbalkanker.

Op Wereldkankerdag, altijd op 4 februari, zullen diverse cijfers in de media komen. Cijfers zijn koud. Ze gaan pas leven als je ze kunt verbinden aan mensen van vlees en bloed. Joost Reijns is zo iemand. Hij is topzwemmer en kreeg een jaar geleden midden in de voorbereiding van de Olympische Spelen te horen dat hij zaadbalkanker heeft. Hij is weer op koers. Maar natuurlijk baalde hij dat hij zijn droom, deelnemen aan het grootste sportevenement ter wereld, niet kon waarmaken.

Joost is heel open over zijn ziekte. Ook richting de media. Zo treedt hij in de publiciteit met een interview in de Telegraaf en de Volkskrant. Hij verschijnt in Pauw en Witteman. En hij blogt veel. Daar ben ik als voorzitter van Stichting Zaadbalkanker alleen maar blij mee. Immers, daardoor krijgt zaadbalkanker een gezicht. En laat iemand zien dat je gewoon over zaadbalkanker kunt praten.

Joost heeft enorm veel steun gehad. Van Olympisch kampioen Maarten van der Weijden, die leukemie heeft gehad, maar ook van zijn vriendin, vrienden en familie. Die steun zie je ook terug in het verhaal van Peter en zijn vader Jan Pieter. Plus Magazine is via Stichting Zaadbalkanker in contact gekomen met hen. In het februari-nummer staat in de rubriek gezondheid een artikel over 'als je volwassen kind kanker heeft'. Hoe gaat de vader daarmee om? Waar vindt hij steun en hulp? Hoe blijf je sterk voor je kind, terwijl je je door je verdriet ook zo kwetsbaar voelt? In het artikel komt ook de moeder van Peter aan het woord. Wij hebben het artikel van Plus Magazine overgenomen in deze uitgave van onze nieuwsbrief.

Wereldkankerdag is ook een goed moment om in onze nieuwsbrief mythen en feiten over zaadbalkanker naast elkaar te leggen. We hebben er zes genomen. En hebben deze voorgelegd aan onze experts. Veroorzaken mobiele telefoons nou wel of niet zaadbalkanker?

De film 'Ballen' van Janne Schmidt gaat over de impact van zaadbalkanker op het leven van een student en zal in september verschijnen. Stichting Zaadbalkanker is als hoofdsponsor betrokken bij de film. Volgens mij zal de film helpen om het taboe aan te pakken rondom zaadbalkanker. Daarom ben ik blij met dit initiatief en wil ik graag dat zo veel mogelijk mensen, jong en oud, deze film bekijken. Lees in deze nieuwsbrief over de film. Houd de site van de stichting in de gaten, want wij houden je op de hoogte over het hoe en wat van de film.

Om het taboe op zaadbalkanker te helpen doorbreken, hebben wij als stichting eind vorig jaar de zelf ontwikkelde App 'Check your Friends' beschikbaar gesteld. Je kunt de App gratis downloaden in the Apple store en Android store of via [www.zaadbalkanker.nl/app](http://www.zaadbalkanker.nl/app). 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. Wereldkankerdag is een mooi moment om de App onder de aandacht te brengen bij je vrienden. Dus download de App en stuur 'm door naar je vrienden!

Heb je nog andere ideeën voor ons of wil je jezelf aanmelden als vrijwilliger? Stuur dan een mail naar [voorzitter@zaadbalkanker.nl](mailto:voorzitter@zaadbalkanker.nl).

Namens het bestuur,  
Gerrit-Jan Steenbergen  
Voorzitter Stichting Zaadbalkanker



## In dit nummer

|                                         |   |
|-----------------------------------------|---|
| Kort nieuws.....                        | 3 |
| Zwemmer Joost Reijns weer op koers..... | 4 |
| Onzin over zaadbalkanker.....           | 6 |

|                                                                        |    |
|------------------------------------------------------------------------|----|
| Als je (volwassen) kind kanker krijgt .....                            | 8  |
| Binnenkort op het witte doek .....                                     | 9  |
| 'Behandeling vroege stadia zaadbalkankerpatiënten kan nog beter' ..... | 10 |



Jennifer van Veen is dolblij met haar nieuwe tablet.

## Verpleegkundige wint tablet

Jennifer van Veen deed tijdens de Oncologiedagen op 27 en 28 november 2012 in Ede mee aan de actie Verpleegkundigen tegen Kanker. Zij meldde zich aan voor de nieuwsbrief en liet zich fotograferen voor de website. Zij is willekeurig gekozen uit de aanmeldingen en ontving een tablet. Jennifer is oncologieverpleegkundige op de afdeling gynaecologie in het UMC Utrecht.

## Voorzitter spreker op symposium verpleegkundigen

**De voorzitter van de Stichting Zaadbalkanker was spreker op het jaarlijkse symposium voor urologieverpleegkundigen op 23 november 2012. Hij vertelde er over de Stichting en de belangrijke rol van de verpleegkundigen voor zaadbalkankerpatiënten tijdens de interactieve sessie 'perspectief van de patiënt'.**

Gerrit-Jan Steenbergen, voorzitter van de Stichting Zaadbalkanker, vertelt de verpleegkundigen waarom ze zo belangrijk zijn voor de Stichting Zaadbalkanker. "Jullie hebben contact met de patiënten en kunnen hen vertellen wat onze patiëntenorganisatie voor hen kan betekenen. We als ervaringsdeskundigen organiseren een jaarlijkse informatiedag waar specialisten spreken over de laatste ontwikkelingen en waar zaadbalkan-

kerpatiënten en hun naasten met elkaar kunnen praten. Verder geven we nieuwsbrieven uit en hebben we onlangs de nieuwe editie van ons boek 'Zaadbalkanker – feiten en ervaringen' gelanceerd."

## Ervaringsdeskundigen

Stichting Zaadbalkanker heeft de krachten gebundeld met met drie andere patiëntenorganisaties voor urologische kanker. Als ervaringsdeskundigen kunnen de organisaties verpleegkundigen goed informeren over prostaat-, zaadbal-, blaas-, nier- en gynaecologische kanker. Steenbergen: "Het is fijn dat al meer dan 450 oncologieverpleegkundigen zich hebben aangemeld voor de nieuwsbrief via [www.verpleegkundigegenkanker.nl](http://www.verpleegkundigegenkanker.nl)."

## Freelancer en kanker

**Freelance journalist Marte van Santen schrijft vanaf januari 2013 een maandelijks column over werken als ZZP'er na kanker. Dit doet zij op de website van Re-turn, een organisatie die gespecialiseerd is in het ondersteunen van werknemers en werkgevers bij werkhervatting na kanker.**

Freelance journalist Marte van Santen is ZZP'er zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering. Begin 2012 kreeg ze te horen dat ze een agressieve vorm van borstkanker had en een jaar lang

behandelingen zou moeten ondergaan. Als kostwinner met een woonhuis in Amsterdam sloeg de schrik haar dubbel om het hart. Want hoe moest ze gedurende de operatie, bestraling en zestien chemokuren brood op de plank krijgen? Van Santen schrijft de komende tijd maandelijks over haar ontdekkingsstocht als ZZP'er in kankerland. Probeer je je alsnog te verzekeren? Werk je door of niet? Wat vertel je je opdrachtgevers? Hoe houd je de relatie met hen tijdens je afwezigheid warm? En hoe pak je na afloop van de behandelingen de draad weer op? Lees het op [www.re-turn.nl](http://www.re-turn.nl).





# Zwemmer Joost Reijns weer op koers

**Topsporter Joost Reijns is genezen van zaadbalkanker en zwemt alweer de tijden van voor zijn ziekte. “Mijn ambities zijn nog even sterk als voor de diagnose een jaar geleden.”**

Op vrijdag de 13e in januari 2012 kreeg zwemmer Joost Reijns slecht nieuws. Door een dopingcontrole kwam aan het licht dat hij zaadbalkanker had. Nog een paar dagen had hij hoop dat hij na een operatie zijn Olympische droom in Londen toch kon waarmaken. Deze droom ging in rook op toen hij hoorde dat de ziekte zich had uitgezaaid en een chemokuur van twaalf weken plus een operatie nodig was.

Reijns: “Wat er het eerst door me heen ging? Ik was bang mijn mannelijkheid te verliezen en ik vroeg me af of ik nog wel kinderen kon krijgen. Twee dagen later moest ik namelijk al onder het mes. Toen mijn broertje me vroeg of ik nu dood zou gaan, schrok ik. Daar had ik eigenlijk nog niet echt aan gedacht, want de arts had meteen gezegd dat de kans op genezing heel groot was.”

De paar dagen dat Reijns in onzekerheid verkeerde, vielen hem zwaar. Het leven van een topsporter is heel gestructureerd en bij die regelmaat voelt hij zich prettig. “Ik wilde weten waar ik aan

toe was en was dan ook blij toen het behandelplan vast stond. Ik wilde zo snel mogelijk weer gezond worden.”

## Met liefde

De arts adviseerde Reijns om zaad in te vriezen, omdat hij na de behandelingen wellicht vruchtbaarheidsproblemen zou kunnen krijgen. Samen met zijn vriendin ging hij naar de vruchtbaarheidskliniek. “Mochten we het zaad nog ooit nodig hebben, dan is het wel met liefde gekomen. Leuk vond ik het zeker niet, eigenlijk was het maar een viezig kamertje waar ik zo snel mogelijk weg wilde.”

Na de operatie ging Reijns zich douchen en zag hij dat zijn bal echt weg was. “Ik ben in huilen uitgebarsten. Dit vond ik echt verschrikkelijk. Alles was zo snel gegaan. Ik heb nog geïnformeerd naar een kunstbal, maar arts raadde het me af om er

meteen een te plaatsen. Later dacht ik, ach waarom zou ik er een nemen. Het is ook goed zo en je ziet het eigenlijk niet. Misschien scheelt het ook dat ik al een vriendin heb.”

Heb je ooit getwijfeld om open te zijn over je ziekte? “Nee, ik wilde graag duidelijkheid over mijn situatie geven. In het begin heeft een journalist geschreven dat ik keelkanker had in plaats van teelbalkanker. Daar werd ik heel kwaad om.”

## Snel schakelen

Reijns baalde dat plaatsing voor de Olympische spelen in Londen er niet meer in zat. Als topsporter was hij gewend snel te schakelen en dat kwam hem nu van pas. “Wat moet dat moet. Ik zit niet zo snel in zak en as en ben behoorlijk nuchter. Daarbij werd ik niet overdreven ziek en kon ik ook tijdens mijn ziekte nog leuke dingen doen”, aldus Reijns. Hij voldeed niet aan het stereotiepe beeld van de doodzieke patiënt die zich van chemokuur naar chemokuur sleept. Wel viel zijn haar uit, maar zijn wenkbrauwen werden alleen wat dunner.

In de weken van de chemotherapie luisterde Reijns naar zijn lichaam en deed wat hij aan kon. Hij stelde zich elke dag een doel, hoe klein dit ook was. Soms was dit een beetje krachttraining en een andere keer even van zijn kamer komen. Ontbijten deed hij niet in bed, maar altijd alleen in de kantine beneden in het ziekenhuis. Hoewel ongezellig, vond hij die regelmaat prettig. Eigenlijk ging hij alleen naar bed om te slapen.

## ‘Wat als’

Reijns probeerde zo positief mogelijk te blijven. “Hoe ik dat kon? Door de behandelingen te ondergaan en niet na te denken over ‘wat als’. Waar je geen controle over hebt, kun je je maar beter niet mee bezig houden. Dat vind ik helemaal niet lastig. Alleen tijdens de uitslag van de halfjaarlijkse CT-scan ben ik wel zenuwachtig. Mijn ploeggenoot en vriend Maarten van der Weijden is voor mij een voorbeeld van hoe je goed kunt omgaan met kanker. Ik had zijn boek over de periode dat hij leukemie had gelezen en wist bijvoorbeeld dat hij goed oplette bij gesprekken met artsen. Het mooie is dat ik met Maarten ook tijdens mijn ziekte enorm kon lachen, ook over onze ervaringen met kanker. Zo vond hij tijdens zijn chemokuur sommige mensen die op bezoek kwamen verschrikkelijk stinken en dat had ik ook. Om dat soort dingen hadden we lol.”

Ook van zijn andere ploeggenoten heeft Reijns veel steun gehad. De anderen waren al in Antwerpen voor een wedstrijd en ze vroegen zich af waarom hij maar niet kwam na een afspraak bij de uroloog. Met de trainer Martin had hij afgesproken dat hij het hen pas na de wedstrijden zou vertellen, maar de groep was zo ongerust dat de trainer hem zou bellen om te vragen of hij het al mocht zeggen. “Weer thuis kwamen ze meteen bij me langs, sommigen in tranen. Ze waren verbaasd te zien hoe rustig ik er onder was. Intussen had ik het verhaal al vaak verteld en leek het wel een bandje dat ik afdraaide. Mijn ploeggenoten hebben een mooi bed voor me gekocht en bij mijn ouders neergezet.”

Het emotioneert Reijns nog steeds als hij het vertelt. Ook zijn vriendin, familie en vrienden hebben hem enorm gesteund. Voor Reijns was het het moeilijkste om hun onmacht te zien. “Zij wilden me helpen, maar dat kon niet. Mijn ziekte overkwam hen ook.”

## Machtig gevoel

Tijdens zijn ziekte bleef Reijns intensief contact houden met zijn ploeggenoten. Hij is zelfs mee naar de spelen in Londen geweest. “Dat was niet moeilijk voor me. Hun droom is ook mijn droom. Ik vond het juist mooi om hen te zien zwemmen en dit met hen te delen.” De kwalificatiewedstrijden voorafgaand aan de spelen vielen hem zwaarder. “Ik zag dat ik die wedstrijden had kunnen winnen.”

Intussen traint Reijns weer als vanouds en zwemt hij weer de tijden van weleer. Is er dan helemaal niets veranderd? “In het begin wel even. Ik dacht: ik ga nu extra genieten en veel geld uitgeven”, lacht Reijns. “Dat was weer gauw over. Misschien ben ik nu wat relaxter als iemand wil voordringen in een rij. Ga lekker voor, denk ik dan. Wat betreft de sport is er niets veranderd. Wanneer ik een limiet niet haal, denk ik echt niet ‘Ach, wat maakt het uit, ik leef nog’. Het geeft me een machtig gevoel om er bij de wedstrijden weer te staan en het uiterste uit mezelf te halen.”



# Onzin over zaadbalkanker

Over zaadbalkanker gaan nog steeds broodje aap verhalen rond. Juist op Wereldkankerday willen we een aantal hardnekkige misverstanden de wereld uit helpen.

**Zaadbalkanker betekent het einde van je seksleven.**

**Dr. Luca Incrocci, radiotherapeut-oncoloog en seksuoloog:**

"Het is zo zonde dat mensen leven met dit soort fabeltjes en verhaaltjes. Er kan een vermindering zijn van het seksueel functioneren tijdens en kort na de behandeling: mannen hebben vaak minder zin in seks, hun orgasme is minder intens of zij hebben moeite met klaarkomen. In de meeste gevallen gaan de klachten binnen een half jaar over. De klachten hebben zelden een fysieke oorzaak, maar mannen met kanker hebben gewoon iets anders aan hun hoofd dan seks."

**Mobiele telefoons veroorzaken (zaadbal)kanker.**

**Prof. Dr. Leendert Looijenga, medisch celbioloog:** "Er is momenteel geen enkel overtuigend argument om aan te nemen dat mobiele telefoons het ontstaan van (zaadbal)kanker veroorzaken. Vandaar dat deze stelling simpelweg als onjuist beschouwd moet worden."

**Zaadbalkanker kun je nooit zelf ontdekken.**

**Prof. dr. Sjoerd Rodenhuis, internist:**

"Het is niet gemakkelijk om zonder hulp zelf de definitieve diagnose te stellen. Wanneer een zaadbal groeit of er een knobbel in ontstaat, is het tijd om een dokter op te zoeken. De meeste zaadbalkankers worden nu ook al door de patiënt ontdekt. Soms is het natuurlijk moeilijk of onmogelijk om de tumor zelf in een vroeg stadium te vinden, bijvoorbeeld als er een 'waterbreuk' bestaat of als de testikel niet is ingedaald. Maar dat zijn speciale situaties. Zaadbalkanker komt steeds vaker voor en het is zinvol als mannen regelmatig hun ballen controleren. De App 'Check your friends' kan daarbij helpen."

**Na zaadbalkanker ben je altijd onvruchtbaar.**

**Dr. Luca Incrocci, radiotherapeut-oncoloog en seksuoloog:**

"Het hangt af van het soort zaadbalkanker dat een man heeft gehad en de behandeling die hij heeft ondergaan. Chemotherapie veroorzaakt vaak onvruchtbaarheid, in sommige gevallen verbetert de kwaliteit van het zaad na twee jaar. Vooralsnog is niet wetenschappelijk aangetoond dat zaad een poos na de bestraling minder goed is. Het is verstandig om minstens drie maanden na de bestraling te wachten met kinderen te verwekken, omdat er wellicht ook strooi-straling op de goede bal is gekomen. Tijdens de chemotherapie is het aan te raden een condoom te gebruiken, omdat het zaad dan schadelijk kan zijn voor de partner. Wanneer de bestraling is afgelopen, zijn er na een paar zaadlozingen nieuwe zaadcellen waarop de bestraling geen effect heeft gehad."

**Na de behandeling voor zaadbalkanker heeft het geen zin om nog contact te zoeken met de Stichting Zaadbalkanker.**

**Joep Giling, zaadbalkankerpatiënt (53):**

"Stilstaan bij kanker? Een speciale patiëntenorganisatie? Ach, waar is dat nu voor nodig? Is het niet een beetje je verschuilen of verstoppen voor de uitdaging van het gewone leven? Zo dacht ik nadat ik informatie kreeg over het bestaan van een speciale organisatie en de eerste schok van de diagnose achter de rug had. Nog voor ik goed beseftte wat mij was overkomen was ik al geopereerd en begon het protocol van de nazorg. Mijn leventje was nauwelijks ontregeld op die fysieke ongemakken na in het begin. Dus, nou ja, ik ging gewoon weer verder, ik wilde niet moeilijk doen.

En toch...als ik in de spiegel keek, de controles die ik kreeg, de regelmatige vraag naar mijn gezondheid van vrienden, collega's ...ik wist dat er iets fundamenteels was veranderd. Misschien was het vanwege mijn leeftijd; ik was 50. Niet bepaald piep. En dan nu opeens een bal weg, een duidelijke afwezigheid van mijn viriliteit, mijn jeugd... Ik ging meer lezen over zaadbalkanker en werd lid van de Stichting Zaadbalkanker.

Ik ben nu drie jaar verder. De controles lopen natuurlijk nog, maar ik leef. De mensen van de vereniging helpen me, zonder dat wellicht te weten, om dat leven bewuster te ervaren. Ik sta meer open voor wat ik voel en beleef en ervaar de activiteiten die ik doe als zinvol. De herkenbare verhalen versterken mij in het vinden van een nieuwe balans in mijn leven. Het is daarmee ook een soort verbinding met anderen geworden: empathie met mezelf houdt ook in meer begrip voor een ander. En misschien nog wel het allerbelangrijkst: ik ben eigenlijk heel gewoon. De schok van de diagnose is weg en ik voel me completer dan ooit. De vereniging biedt die kans op verwerking voor veel mensen. Voor mij was en is het een ijkpunt, een onmisbare bron van steun en informatie."

**Zaadbalkanker komt alleen voor bij oude mannen**

**Robin Duteweerd, zaadbalkankerpatiënt (23):**

"Juist niet! Ik zelf was 21 jaar toen er bij mij zaadbalkanker ontdekt werd. Ik ben er nooit mee bezig geweest dat ik kanker kon krijgen, laat staan op die plek. Natuurlijk kwam kanker in mijn omgeving voor, maar dan vooral bij oudere mensen. Toen ik de diagnose kreeg werd mij al snel duidelijk dat met name jongeren deze vorm van kanker krijgen.

Bij de meeste kankersoorten denken mensen dat het alleen op latere leeftijd kan ontstaan. Juist zaadbal-kanker komt voor bij jonge mannen wat de impact groot maakt. Jongeren staan nog aan het begin van het leven, hun studie, beginnende carrière, kopen van een huis, een relatie en eventuele kinderwens. Door deze diagnose wordt hun toekomst erg onzeker. Ik was druk bezig met mijn studie in Amsterdam. Door de ziekte heb ik helaas vertraging opgelopen."

'Bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL © januari 2013'



gezondheid + psyche

# Als je <sup>(volwassen)</sup> kind kanker krijgt

Op pagina 76:  
**TIPS**  
voor  
ouders

Helpen, zorgen, steunen: als ouder van een ernstig ziek kind kom je in actie. Maar een volwassen kind heeft zijn eigen leven. Wat kun je als ouder doen? En hoe ga je niet zelf eronderdoor? Tekst **Susanne de Joode** | Foto's **Mariël Kolmschot** | Visagie **Petra Neumann**

**Petra:** "Dat je kind kanker krijgt, voelt als een overval. Dat klopt niet." Peter: "Mijn moeder was erbij toen de oncoloog vertelde dat ik een kwaadaardige vorm van zaadbalkanker had. Stomverbaasd waren we. Dit is de meest voorkomende vorm van kanker bij jonge mannen. Meestal zijn patiënten tussen de 15 en 40 jaar."

**De vele chemokuren** maakten Peter "helemaal lens", zo vertelt Petra. "Hij lag steeds zes dagen in het ziekenhuis aan het infuus en was dan even thuis om bij te komen. Daarna volgden twee poliklinische behandelingen. En dat vier keer achter elkaar. Er was niks van hem over."

**Peters ouders** kwamen toen vanuit Heerhugowaard vaak voor een paar dagen logeren. "Zo kon het leven van mijn twee dochtertjes zo veel mogelijk doorgaan", zegt Peter. "Dat vond ik nog het moeilijkst te verkroppen, dat ik mijn rol als vader niet kon vervullen." Ook zijn schoonouders en vrienden sprongen

**Pieter en Petra:**  
'Wandelen en praten, veel praten, dat houdt ons op de been.'

bij. Miriam, Peters vrouw, had een rooster gemaakt. "Dat gaf ons rust", zegt Petra. "Te weten dat het allemaal goed geregeld was. Soms gingen we ook tussendoor even langs. Even bij Peter kijken, iets leuks doen met de meiden. En dan weer naar huis. Het was goed om af en toe afstand te nemen, om Peter en de kleinkinderen los te laten."

**"We waren blij** dat we iets konden betekenen", vult Pieter aan. "En ik vond het fijn om precies te weten wat er gebeurt. Anders ga je toch maar zelf van alles bedenken. Dan gaat het spoken. Maar gelukkig niet 's nachts. Wat er ook gebeurt, ik slaap altijd wel." Petra is daar weleens jaloers op. "Mij hielden de zorgen wel wakker."

**Gelukkig konden** ze er veel over praten. Samen, maar ook met vrienden. "Het hielp dat Peter zelf zo open is. En we hebben veel gewandeld. Wandelen is als luchten van de ziel; nou, dat hadden we echt hard nodig."

**Inmiddels zijn** de behandelingen achter de rug en voelt Peter zich met de week fitter worden. Pieter: "We zijn laatst met zijn allen naar de Efteling geweest. Peter heeft het de hele dag volgehouden! Hij was bekaf na afloop – maar dat waren wij ook."

Met dank aan Stichting Zaadbalkanker ([www.zaadbalkanker.nl](http://www.zaadbalkanker.nl)).

Plus Magazine februari 2012 2

Bron: Plus Magazine, februari 2013



Janne Schmidt op de set.

Film over zaadbalkanker

## Binnenkort op het witte doek...

**Janne Schmidt (22)** regisseert de film **Ballen** over de impact van zaadbalkanker op het leven van een student. Met de achttien minuten durende film wil zij afstuderen aan de Saxion Hogeschool Enschede, richting Cross Media Concepting.

### Waarom maak je geen film over een vrouw met kanker?

"Ik had een typisch vrouwelijke film kunnen maken over een studente met kanker. Simpel gezegd zou het dan zijn: kletsen, huilen, knuffelen en dan is het weer goed. Ik vond het veel interessanter om het mannelijk perspectief te nemen. Hoe gaan jongemannen om met zo'n ziekte als ze druk bezig zijn met het opbouwen van hun leven? Bovendien heerst er toch nog wel een taboe op de ziekte. Ik vind dat het onderwerp bespreekbaar moet zijn, want het is tenslotte de meest voorkomende kanker bij jongemannen."

### Waar ben je begonnen?

"Ik keek op internet wat er over zaadbalkanker te vinden is en vond de Stichting Zaadbalkanker. Ik las het boek van de stichting: Zaadbalkanker – feiten en ervaringen. Uit de persoonlijke verhalen in dit boek kon ik een soort rode draad halen voor de hoofdpersoon. De acceptatie van de ziekte en de openheid naar de buitenwereld bleken moeilijke punten te zijn voor veel mannen. Ik kan me dat ook wel voorstellen, want het is je eigen mannelijkheid, het zijn je eigen ballen."

### Hoe ging je verder?

"Ik heb contact gelegd met Gerrit-Jan Steenbergen, voor-

zitter van de Stichting Zaadbalkanker, en gevraagd of hij het script wilde lezen. Hij en enkele bestuursleden hebben diverse versies gezien en waardevolle aanvullingen gegeven. Mijn film is geen documentaire, maar hij moet natuurlijk wel geloofwaardig zijn. Ik ben heel blij dat Stichting Zaadbalkanker mijn film ook nog gaat sponsoren, want ik werk met professionele acteurs, scenarioschrijvers en cameramensen. Zonder een sponsor had ik dit project nooit kunnen bekostigen."

### Vordert het al een beetje?

"De acteurs zijn bijna allemaal gevonden en in februari zijn de draaidagen. Vervolgens moet de film nog gemonteerd worden."

### Wanneer kunnen we de film zien?

Ik hoop dat het Nederlands Film Festival dat in september in Utrecht wordt gehouden mijn film selecteert. Daarna wordt de film hopelijk ook op andere festivals getoond en is deze te zien op de website van de Stichting Zaadbalkanker:

Wil je meer weten over de film? Surf dan naar [www.ballendefilm.nl](http://www.ballendefilm.nl).

Wil je Janne volgen bij het maken van de film Ballen? Kijk dan op [www.facebook.com/ballendefilm](https://www.facebook.com/ballendefilm).



Professor Horenblas:

# ‘Behandeling vroege stadia zaadbalkankerpatiënten kan nog beter’

“Een deel van de zaadbalkankerpatiënten zou chemotherapie of bestraling bespaard kunnen blijven indien in Nederland een schildwachtprocedure zou worden uitgevoerd. Deze behandeling is nog geen standaard behandeling zoals bij borstkanker of huidkanker”, aldus professor Horenblas, hoofd van de afdeling urologie in het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam.

Professor Horenblas: “Bij de ontdekking van zaadbalkanker wordt de zaadbal zo snel mogelijk verwijderd, een zogenoemde orchidectomie. De operatie is relatief eenvoudig en kan in elk ziekenhuis in Nederland worden uitgevoerd. Hier in Nederland leeft het idee dat dat binnen 24 tot 48 uur moet gebeuren. Dat is op zichzelf heel gunstig, maar zorgt ervoor dat het noodzakelijke onderzoek voor een schildwachtprocedure niet kan worden uitgevoerd. Tot nu toe wordt de schildwachtprocedure voor zaadbalkanker alleen in Amsterdam in het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis uitgevoerd en is er wereldwijd nog niet veel ervaring mee. Ik denk dat dit onderzoek heel belangrijk is voor de patiënt”, aldus professor Horenblas. “Na dit onderzoek weet je met nog meer zekerheid - hoewel 100 procent zekerheid niet bestaat - of de ziekte is uitgezaaid. Blijken de schildwachtklieren geen uitzaaiingen te bevatten, dan is chemotherapie en radiotherapie niet nodig. Ook is er dan in theorie geen sprake van ‘wait and see’. Zo’n afwachtend beleid betekent een flinke belasting voor de patiënt, want juist de onzekerheid geeft veel spanning bij kankerpatiënten.”

## Gemiste kans

Bij de operatie van borstkankertumoren is de schildwachtprocedure al een vast onderdeel van het protocol. Waarom is dit bij de operatie van zaadbalkankertumoren niet het geval? Horenblas: “Dit komt doordat het protocol voor zaadbalkanker voorschrijft dat na de diagnose zaadbalkanker, de zaadbal zo snel mogelijk verwijderd moet worden. Voor een doorverwijzing is simpelweg geen tijd. Hoewel het een mythe is die nergens op gebaseerd is, leren specialisten toch tijdens hun opleiding dat de zaadbal er binnen 24 uur uit moet. Verder denk ik dat het een rol speelt dat urologen van nature graag handelend optreden, het zijn per slot van rekening chirurgen, en ze willen patiënten het liefst zelf opereren. Vaak komen zaadbalkankerpatiënten na de operatie alsnog naar het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam. Voor een schildwachtprocedure is het dan te laat, want de bal is al weggehaald. Helaas een gemiste kans om vroegtijdig meer informatie te verkrijgen over de aan- of afwezigheid van uitzaaiingen in

de lymfeklieren en een gemiste kans om het onderzoek naar de waarde van de schildwachtprocedure uit te breiden.”

## Schildwachtprocedure

Hoe gaat een schildwachtprocedure in zijn werk? Het onderzoek begint met een schildwachtklierscintigrafie, een vorm van nucleair geneeskundig onderzoek. Het doel van het onderzoek is het in beeld brengen van het aantal lymfeklieren waarop de tumor zou kunnen draineren. Dit gebeurt met behulp van een

kleine hoeveelheid radioactieve stof en een speciale camera. De lymfeklieren waarop de tumor draineert worden zo zichtbaar gemaakt. Aangezien de lymfeklieren van de bal, die meestal het eerst zijn aangedaan, in de buurt van de nieren liggen is een kijkoperatie, oftewel laparoscopie, voor het verwijderen van de klieren nodig. Dit gebeurt op hetzelfde tijdstip als het verwij-

deren van de bal. Tijdens de ingreep wordt met behulp van een radioactieve detector (een gamma probe) de radioactieve klier geïdentificeerd en verwijderd. Het weefsel wordt onderzocht in het pathologisch laboratorium. De uitslag is meestal na zeven tot tien werkdagen bekend. Als de uitslag gunstig is en er dus geen tumorcellen zijn aangetroffen in de schildwachtklier is de behandeling klaar. “Toch blijven we voor de zekerheid ook deze groep nauwkeurig volgen”, vertelt Horenblas. “In de afgelopen zes á zeven jaar heeft niemand van de twintig patiënten met een normale schildwachtklier alsnog uitzaaiingen gekregen. De schildwachtklierprocedure blijkt vooralsnog heel betrouwbaar te zijn. Deze aantallen zijn alleen nog veel te klein om deze ingreep als een standaard ingreep te introduceren.”

## Operatie Zaadbal

De schildwachtprocedure vormt in Nederland geen vast onderdeel van de operatie. Ook internationaal is deze ingreep nog niet standaard ingevoerd. De laparoscopische verwijdering van de schildwachtklier duurt ongeveer 30-60 minuten. Patiënten kunnen in principe de volgende dag het ziekenhuis verlaten. Wil je meer lezen over de operatie van de zaadbal? Surf dan naar [www.zaadbalkanker.nl](http://www.zaadbalkanker.nl).

“Na dit onderzoek weet je met nog meer zekerheid of de ziekte is uitgezaaid”

# Wat vinden andere specialisten?

De Stichting Zaadbalkanker heeft diverse specialisten gevraagd te reageren op de volgende stellingen.

*In het protocol staat dat de zaadbal binnen 24 uur verwijderd moet worden. Dit is een mythe die op niets is gebaseerd.*

### Prof. Dr. Sjoerd Rodenhuis, internist:

“Ik ben het met de heer Horenblas eens dat verwijderen van de zaadbal bij verdenking op zaadbalkanker niet beslist binnen een of twee dagen hoeft te geschieden. Welke termijn wel zou moeten worden aangehouden, is niet duidelijk: mocht de metastaserende cel net in de wachttijd voor de operatie loslaten en zijn weg naar een lymfeklier of andere plek in het lichaam vinden, dan maakt dit het verschil tussen

wel of geen behandeling met chemotherapie. Dus de gewoonte om de operatie binnen korte tijd uit te voeren is een goede.”

### Prof. Dr. Fred Witjes, uroloog:

“De agressiviteit van teelbalkanker kan aanzienlijk zijn, dus de in de Nederlandse richtlijn genoemde termijn van opereren (72 uur, niet 24 uur) vind ik persoonlijk absoluut reëel.”

*Bij de operatie van de zaadbal zouden chirurgen eigenlijk altijd de schildwachtprocedure moeten volgen.*

### Prof. Dr. Sjoerd Rodenhuis, internist:

“Het is voor mij niet duidelijk waarom bij een vrijwel 100 procent genezingskans met ‘watchful waiting’, schildwachtklieroperaties nu al nuttig zouden zijn. Hiervoor geef ik drie redenen:

1. De geringe ervaring met de procedure betekent dat we het percentage fout-negatieve uitslagen nog niet kennen. Vooral non-seminomen kunnen ook naar andere plekken dan lymfeklieren uitzaaien, bijvoorbeeld naar de longen. Zelfs als het onderzoek inderdaad betrouwbaar zou zijn voor het uitsluiten van kliermetastasen, dan nog kan het controleschema van ‘wait-and-see’ dus niet worden gewijzigd.
2. Een kijkoperatie is geen grote ingreep, maar kost geld en maakt een opname nodig. Bij een complicatie, bijvoorbeeld een bloeding, moet de ingreep toch worden omgezet in een vrij grote buikoperatie.
3. En wat doen we als er in de schildwachtklier een heel kleine uitzaaiing wordt gevonden? Dit probleem is uitgebreid bekend bij borstkanker, waar veel ervaring bestaat met de schildwachtklieroperatie. Micromestasen (0.2 – 2 mm) en submicromestasen (< 0.2 mm) hebben een andere betekenis dan grotere klieruitzaaiingen bij het bepalen van de indicatie voor chemotherapie. Moet in die gevallen bij zaadbalkanker chemotherapie worden gegeven of toch eerst maar ‘wait-and-see’ worden gedaan?

Kortom, schildwachtklieroperaties bij zaadbalkanker zijn niet klaar voor routinematige toepassing. Bij andere tumoren, zoals borstkanker of moedervlektumoren, kunnen schildwachtklieroperaties verminkende ingrepen voorkomen. Dit voordeel is er bij zaadbalkanker niet. De urgentie om deze techniek

te ontwikkelen is daardoor ook minder groot dan voor die aandoeningen.”

### Prof. Dr. Fred Witjes, uroloog:

“Het beleid door collega Horenblas voorgesteld, zou alleen relevant kunnen zijn voor hoog risico stadium 1 non seminoma patiënten. Bij alle andere patiënten wordt afgewacht en alsnog behandeld als er metastasen worden gevonden (stadium 1 seminoma en laag risico stadium 1 non seminoma) of ze worden sowieso behandeld (stadium 2 en meer). Of bij deze kleine patiëntengroep een schildwachtklierprocedure het antwoord is, laat zich nog aanzien. De door Horenblas beschreven kleine groep is zeker een goede aanzet, maar uiteraard absoluut onvoldoende om een nieuw beleid op af te stemmen.”

### Prof. Dr. Leendert Looijenga, medisch celbioloog:

“De schildwachtprocedure is een mogelijk interessante benadering voor het identificeren van patiënten met een zaadbalkanker zonder aanwezigheid van uitzaaiingen (stadium I). Hierdoor zou het gebruik van bestraling en/of chemotherapie verder beperkt kunnen worden. Het is echter wel nodig de methode verder in kaart te brengen. Hiervoor is het nodig verschillende ziekenhuizen bij de studie te betrekken om een voldoende aantal patiënten opgenomen te krijgen om een verantwoorde uitspraak te doen. Van belang is hierbij de bestaande voorspellende factoren voor het bestaan van uitzaaiingen te betrekken.”

# Nuttige adressen

## KWF Kankerbestrijding

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

## Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
Churchillaan 11 (15e etage)  
(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

## Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

(020) 4800300  
www.weldergroep.nl

## Stichting Amarant

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 kankerpatienten*

## 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

