



stichting **zaadbalkanker**

toon ballen!



Movember gaat ook over zaadbalkanker

Verder in dit nummer:

Sprong in het diepe

App voor zorg na zaadbalkanker

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.

Dat zit (nog niet) snor

Het is november. De maand van de actie Movember. Veel mensen om mij heen weten niet waar het voor staat. Als ik het vraag, antwoorden zij direct dat deze actie draait om prostaatkanker. Natuurlijk verdient prostaatkanker aandacht, maar tijdens Movember gaat het om meer ziekten die mannen kunnen treffen.

Nederlanders weten niet dat Movember juist ook over zaadbalkanker gaat. Dat gaan wij tijdens Movember onder de aandacht brengen met de film Ballen. Stichting Zaadbalkanker is blij met het initiatief van regisseur Janne Schmidt. Zij heeft de film Ballen gemaakt die vanaf 10 november op onze site www.zaadbalkanker.nl is te zien. Ballen gaat over de impact van zaadbalkanker op het leven van een student. Dat de film de juiste snaar raakt, is gebleken tijdens de sneak preview op onze informatiedag in september in Amersfoort. Mensen waren op een positieve manier geraakt door de film. Met de film wil de stichting het taboe rondom zaadbalkanker onder de aandacht brengen. Het is juist belangrijk dat jongemannen onderling over zaadbalkanker praten. Lees maar eens het verhaal van Richard. Gelukkig was hij er op tijd bij en voelde hij zelf dat zijn rechter zaadbalk hard en opgezet was. Zelfcontrole is essentieel voor een vroege diagnose. Dat doe je eerder als je met elkaar over het belang daarvan praat. Voor Richard is zaadbalkanker niet het einde geweest, maar zoals hij zelf zegt, juist een nieuw begin.

Nadat je uit het ziekenhuis bent ontslagen, ben je nog niet klaar met zaadbalkanker. De nazorg is een belangrijke fase in de totale behandeling. Dat blijkt zowel uit het verhaal van Richard, als uit de verhalen van de ervaringsdeskundigen die op de informatiedag aanwezig waren. Omdat het medisch veld ook het belang van goede nazorg ziet, zijn er meerdere initiatieven om daarbij te helpen. Zoals Oncokompas van het VU Medisch Centrum waar Prof. Dr. Irma Verdonck – de Leeuw werkt. Zij vertelde enthousiast over de komst van dit hulpmiddel waarmee kankerpatiënten binnenkort de optimale nazorg na kanker kunnen vinden. Een ander initiatief op het gebied van nazorg is afkomstig van het Universitair Medisch Centrum Groningen: de Survivor Care App. Hiermee houden patiënten overzicht over hun eigen nazorg. In een eerdere uitgave van de nieuwsbrief is de App aangekondigd. Nu meer uitgebreide informatie over de laatste ontwikkelingen. Professor Jourik Gietema, medisch oncoloog en eveneens lid van de adviesraad van de Stichting Zaadbalkanker, vertelt over de App.

Daarnaast is inmiddels Kanker.nl van start gegaan. Stichting Zaadbalkanker en andere patiëntenorganisaties zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling hiervan. Het is een platform voor en door kankerpatiënten. Kanker.nl kan ook een rol spelen bij de nazorg. We versterken elkaar. Zo voedt Stichting Zaadbalkanker Kanker.nl met kennis en aan de andere kant wijst Kanker.nl mannen met zaadbalkanker de weg naar de stichting. Lees over Kanker.nl in dit nummer.

Kortom, het zit aan de ene kant wel snor en andere kant niet. Het zit wel snor met de initiatieven rondom nazorg. Het zit nog niet snor met het taboe rondom zaadbalkanker. Daarom heb ik drie verzoekjes: 1. Mannen, laat jullie snor staan en praat over zaadbalkanker. 2. Kijk vanaf 10 november allemaal naar de film Ballen op onze site. 3. Download allemaal onze App 'Check your Friends', zodat je je vrienden via Facebook kunt uitdagen om zichzelf te checken.

Tot slot nog even speciale dank aan topzwemmer en ervaringsdeskundige Joost Reijns, die tijdens zijn drukke trainingsprogramma toch tijd vond om zijn verhaal te vertellen tijdens onze informatiedag. Wij wensen hem veel succes in zijn voorbereidingen voor Rio 2016!

Namens het bestuur,

Gerrit-Jan Steenbergen
Voorzitter Stichting Zaadbalkanker



In dit nummer

Kort nieuws.....	3	App voor nazorg na zaadbalkanker	8
Sprong in het diepe.....	4	Informatiedag Stichting Zaadbalkanker goed bezocht	10
Movember gaat ook over zaadbalkanker	7	Kanker.nl van start	11

Komst nieuwe kankercentra op losse schroeven

De geplande bouw van vier dure kankercentra staat op losse schroeven nu de zorgverzekeraars weigeren er behandelingen te vergoeden. Minister Schippers van Volksgezondheid wil naar verwachting nog in oktober 2013 een aantal academische ziekenhuizen een vergunning geven voor protontherapie, een nieuwe vorm van bestraling.

Over de meerwaarde van deze behandelwijze bestaan twijfels. Daarom willen verzekeraars maar met één centrum een contract afsluiten. De bouw van de vier centra kost ongeveer 350 miljoen euro, een behandeling kost enkele tienduizenden euro's per patiënt. De plannen zijn in een vergevorderd stadium. Holland PTC (een samenwerking van de academische ziekenhuizen in Rotterdam en Leiden, en de TU Delft) wil over drie jaar de deuren openen in een kliniek naast snelweg A13, waarvoor het ontwerp al af is. Ook in Maastricht, waar het UMC samenwerkt met een bestralingsinstituut, is de architect klaar en de financiering rond. Het Groningse UMCG heeft de Europese aanbestedingsprocedure in gang gezet. En in Amsterdam, waar het AMC, het VUmc en het Antoni van Leeuwenhoek gaan samenwerken, zijn gesprekken met de bank aanstaande.

Onbewezen techniek

Artsen en zorgverzekeraars zijn achter de schermen met het ministerie in gesprek. De minister heeft met de ziekenhuizen al een bestuurlijk akkoord gesloten. Maar zorgverzekeraars menen dat het geen pas geeft in tijden van grootschalige bezuinigingen een nog onbewezen techniek in te voeren. Radiotherapeuten (bestralingsartsen) wijzen op de gezondheidswinst voor patiënten. Die krijgen door de nieuwe behandeling nauwelijks nog met bijwerkingen te maken, zegt Hans Langendijk, voorzitter van het Landelijk Platform Protontherapie.

Onvoldoende ontwikkeld

Lang niet alle artsen staan achter het initiatief. De Utrechtse hoogleraar radiotherapie Marco van Vulpen steunt de verzekeraars. Volgens hem is protontherapie technisch onvoldoende ontwikkeld om er meteen vier centra voor te openen. Ook het Nijmeegse UMC St Radboud vindt één centrum genoeg.

Bron: De Volkskrant, 7 oktober 2013



Meer zaadbalkanker, maar betere genezingskans

Het aantal patiënten met zaadbalkanker is de afgelopen decennia fors toegenomen in Nederland. Tegelijkertijd zijn de overlevingskansen verbeterd voor de meeste ziektestadia. Dit concluderen dr. Rob Verhoeven en zijn collega onderzoekers.

Rob Verhoeven en zijn collega's onderzochten de trends voor zaadbalkanker betreft incidentie, behandeling, overleving en sterfte in Nederland in de periode 1970 – 2009. Het aantal diagnoses van de ziekte groeide jaarlijks met 3,9 procent tussen 1989-2009. De stijging betrof alle stadia van zowel seminoma en non-seminoma zaadbalkanker. De stadiumverdeling voor de non-seminoma patiënten verschoof naar een meer gelokaliseerde ziekte. Tussen 1970 en 1980 steeg de overleving van zaadbalkanker sterk, maar deze bleef in de jaren daarna relatief stabiel. Voor deze studie werden gegevens gebruikt van de kankerregistratie van het IKZ, de Nederlandse kankerregistratie en statistische gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

Bron: ikz.nl

Onderzoek vermoeidheid na kanker

Ben je kankervrij en heb je de laatste behandeling meer dan drie maanden geleden afgerond? Heb je nog steeds last van vermoeidheid? Dan kun je meedoen met het onderzoek 'Fitter na kanker'. Op www.fitternakanker.nl vind je hierover meer informatie en kun je je ook aanmelden om mee te doen.





Richard van Halen: "Zaadbalkanker is voor mij niet het einde geweest, maar een nieuw begin."

Wil je in contact komen met Richard? Stuur dan een e-mail naar: rvhalen@live.nl.

Lees ook de ervaringsverhalen van anderen terug op de website: zaadbalkanker.nl/ervaringsverhalen

Ook je verhaal kwijt? Op de website of in onze nieuwsbrief. Neem contact op met ons via media@zaadbalkanker.nl

'Ik mis het veilige gevoel van de controles'

Sprong in het diepe

Tien jaar na de behandeling hoeft Richard van Halen (43) niet meer op controle in de Daniel den Hoed kliniek in Rotterdam. "De nacontroles gaven me zekerheid en die ben ik nu kwijt."

In juli 2013 ging Richard voor de laatste nacontrole naar de Daniel den Hoed kliniek. Zijn bloed werd onderzocht en hij had een prettig eindgesprek. De uitslag was prima en Richard kon dus met een gerust hart naar huis. Reden voor een feestje? "Nou, eigenlijk niet. De laatste jaren was ik nooit echt bang voor de uitslagen bij de controles, maar ze gaven me wel een veilig gevoel. Nu spring ik in het diepe." Daarbij vond Richard de afspraken in het ziekenhuis nooit vervelend. De onderzoeken waren niet belastend en de artsen en het verplegend personeel waren zo aardig en inlevend. "Zij begrepen dat ik de heftige periode nog niet vergeten was, terwijl mijn omgeving hier lang niet altijd meer bij stil stond."

Richard besprak zijn zorgen met de huisarts die hem gelukkig goed begreep. Samen besloten ze tot een jaarlijks lichamelijk onderzoek in de huisartsenpraktijk waarbij onder meer zijn bloeddruk en cholesterol worden gemeten.

Geklaag

Richard weet nog goed hoe hij tien jaar geleden ontdekte dat hij zaadbalkanker had. "Ik lag in bed lag en voelde dat mijn rechter zaadbalk hard en opgezet was. Volgens mijn medische encyclopedie was het een cyste of zaadbalkanker."

Richard maakte zo snel mogelijk een afspraak bij zijn huisarts. Die dag trof hij toevallig een vervangster en zij meende zeker te weten dat het een cyste was die vanzelf weer weg zou gaan. Toch vond ze het beter als hij een week later nog even bij zijn eigen huisarts langs zou gaan. Richard: "Hij onderzocht me veel uitgebreider en gebruikte bijvoorbeeld een lampje, waarmee je een

holte gevuld met vocht, een cyste, meteen kunt herkennen. "Hij twijfelde geen moment en stuurde me meteen door naar de uroloog." Binnen een paar dagen lag Richard op de operatietafel in het streekziekenhuis en was hij zijn zaadbalk kwijt.

"Nu kijk ik niet meer zover vooruit en geniet ik van elke dag."

Overwinnaar

In de Daniel den Hoed kliniek waar Richard chemotherapie kreeg, klaagde niemand terwijl veel mensen echt doodziek waren. Dit vond hij opvallend, want zijn kamergenoten in het streekziekenhuis mankeerden niets ernstigs, maar klaagden onophoudelijk, bijvoorbeeld over katheters die ongemakkelijk zaten. "Ikzelf voelde me tijdens de chemotherapie niet lekker, maar was lang niet zo ziek als veel van mijn kamergenoten. Dat vond ik heel lastig, want het voelde oneerlijk. Ook vond ik het moeilijk om te zien dat mijn vader het zo zwaar had met mijn ziekte. Hij zag me kaal worden en in rap tempo afvallen. Hij vond dat ik eruit zag als een lijf. Regelmatig ging hij een luchtje scheppen als hij op bezoek was, omdat hij het niet kon aanzien."

Toch herinnert Richard zich de periode in het ziekenhuis niet alleen als zwaar. "Het personeel is er fantastisch en ik heb veel met medepatiënten gelachen. We wisten dat we in hetzelfde schuitje zaten, maar we hadden het niet over kanker. De sfeer bleef luchtig."

Na de behandeling pikte Richard zijn leven weer op. Hij ging weer aan de slag in het magazijn waar hij lol maakte met zijn collega's en werd na twee jaar voor de tweede keer vader. "Na de geboorte van Stephanie, dat overwinnaar betekent, voelde ik me echt genezen. Het was voor mij een bewijs dat alles weer goed functioneerde."

"Na de geboorte van mijn dochter Stephanie voelde ik me echt genezen."

Nieuw begin

Richard vindt dat zijn ziekte hem veranderd heeft. "Ik was een echte planner en wist wat ik de volgende dag, maand of zelfs het volgend jaar ging doen. Nu kijk ik niet meer zover vooruit en geniet ik van elke dag. Het leven kan immers zo voorbij zijn. Zaadbalkanker is voor mij niet het einde geweest, maar een nieuw begin. Ik vind het fijn dat ik nu andere mannen met zaadbalkanker kan helpen. Tien

jaar geleden was ik blij dat de Stichting Zaadbalkanker - toen nog Kernzaak - er was, want ik kreeg meteen veel informatie over de ziekte en de vooruitzichten. Ook deed het me goed om met mannen te spreken die het al een tijdje achter de rug hadden. Het geeft me een goed gevoel dit nu voor anderen te kunnen doen."

Helaas maakt Richard nu een moeilijke periode door, vanwege een problematische scheiding vier jaar geleden. "Hierdoor ben ik mijn baan kwijt geraakt en heb ik veel te maken gekregen met Jeugdzorg. Ik heb de afgelopen periode gemerkt dat ik graag andere mensen help en heb daarvoor een stichting opgezet die ouders steunt die in aanraking komen met Jeugdzorg. Het geeft me veel voldoening als ik zie dat een ouder na een gesprek weer een glimlach op zijn gezicht heeft."

Movember gaat ook over zaadbalkanker

Elk jaar, in november, vraagt de actie Movember aan mannen over de hele wereld om hun snor te laten staan, met als doel geld in te zamelen en aandacht te vragen voor ziekten die mannen kunnen treffen. Veel mensen denken dan direct aan prostaatkanker, maar Movember gaat ook over zaadbalkanker! Stichting Zaadbalkanker vraagt deze Movember-maand dan ook aandacht voor de meest voorkomende kanker bij mannen tussen de 15 en 35 jaar. In 2011 waren dat in Nederland 725 mannen. Dit is een toename van bijna 10 procent ten opzichte van 2010. Dit blijkt uit recente cijfers van het Kennisnetwerk Integrale Kankercentra.



Joris: "Ik vind het vooral goed dat er in november niet alleen aandacht is voor ziekten die mannen treffen, maar ook voor manieren om ze te voorkomen. Denk bijvoorbeeld aan regelmatig zelfonderzoek om zaadbalkanker tijdig te ontdekken. Het zou net zo normaal moeten zijn als zelfonderzoek bij borstkanker."

Anne-Marie: "Ik vind het prima dat mijn man Anton eens per jaar zijn snor laat staan. Hij krijgt er veel reacties op en krijgt dus ook veel kans om uit te leggen waarom hij in november een snor heeft. Toch ben ik altijd blij als het weer december is. Eerlijk gezegd is een snor bij Anton geen gezicht."

Pieter: "Ik had Movember in mijn agenda gezet met daar bij 'prostaatkanker'. Eigenlijk is het heel logisch dat ziekten zoals zaadbalkanker in deze maand ook aan bod komen."

Sluit je aan bij het Movember-team van Stichting Zaadbalkanker. Als je je snor niet kunt/wilt laten staan, steun dan ons team.

Dat kan via <http://nl.movember.com/team/1090029>

Zaadbalkanker @zaadbalkanker 31 Okt
Nederlanders weten niet dat #movember ook over #zaadbalkanker gaat.
Nog 10 dagen.
Expand

Zaadbalkanker @zaadbalkanker 30 Okt
Nederlanders weten niet dat #movember ook over #zaadbalkanker gaat.
Nog 11 dagen.
Expand

Film Ballen in Movember op zaadbalkanker.nl

Met de korte film **Ballen** wil regisseur en producent Janne Schmidt het taboe rondom zaadbalkanker onder de aandacht brengen. Het is niet toevallig dat zij dit doet in de maand november, tijdens de actie Movember die in het teken staat van gezondheidsproblemen van mannen. Vanaf 10 november is de film **Ballen** gratis te zien op www.zaadbalkanker.nl.

Janne Schmidt wilde per se een film maken over zaadbalkanker waarin te zien is hoe jongemannen omgaan met zaadbalkanker. "Ik vond het interessant om te laten zien hoe mannen met emoties omgaan. En vooral bij een onderwerp waarbij ik me kan voorstellen dat dit je mannelijkheid aantast. Vandaar het onderwerp Zaadbalkanker. Naar mijn mening is dit een kanker die in een belangrijke periode in een leven voorkomt, namelijk de periode van volwassen worden. Dit heeft mij gebracht bij de film **Ballen**. De film laat zien hoe jongemannen in een studentenhuis omgaan met zo'n ziekte als ze net bezig zijn om hun leven op te bouwen. Met deze film wil ik mensen raken en laten nadenken over een ziekte die moeilijk bespreekbaar is." Janne Schmidt is inmiddels met de 15 minuten durende film afgestudeerd aan het Kennisinstituut Saxion.

Taboe

Tijdens de informatiedag op 21 september in Amersfoort werd **Ballen** voor het eerst getoond. De film zorgde voor veel herkenning en emoties bij zowel de jongere als oudere zaadbalkankerpatiënten. Een man (63) die twintig jaar geleden al eens zaadbalkanker had gehad en twee jaar geleden nogmaals de diagnose kreeg, herkende de schaamte over het onderwerp. "Ik vond het de eerste keer niet gemakkelijk om mijn collega's te zeggen dat ik zaadbalkanker had. Vandaar dat ik ze toen allemaal bij elkaar had geroepen om het in een keer aan iedereen te vertellen. Daarmee wilde ik een geruchtenstroom op mijn werk voorkomen. Ik vond het treffend dat de jonge hoofdpersoon en zijn vrienden ook worstelden met het taboe rondom de ziekte."

Zelfonderzoek

Stichting Zaadbalkanker is betrokken geweest bij de ontwikkeling van de film. Voorzitter Gerrit-Jan Steenberg, zelf

ervaringsdeskundige: "Wij zijn heel blij met het resultaat van de film. Eigenlijk zou iedere jongeman **Ballen** moeten zien, want het maakt zaadbalkanker bespreekbaar onder jongeren. De film is vanaf vandaag gratis te zien op de website van de Stichting Zaadbalkanker: www.zaadbalkanker.nl. De Stichting hoopt dat door de film niet alleen het taboe op de ziekte vermindert, maar wil hiermee ook zelfonderzoek stimuleren. Wanneer je de ziekte op tijd ontdekt, is er namelijk een zeer grote kans op genezing. Met de gratis App 'Check your Friends' daag je je vrienden uit via Facebook om zichzelf te checken. "Dus: toon ballen: bekijk de film via onze site en download de App!", aldus Gerrit-Jan Steenberg.





App voor nazorg na zaadbalkanker

Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) is gestart met een studie naar nazorg met behulp van een App voor mannen die zaadbalkanker hebben gehad. Voor de nazorg is de Survivor Care App ontwikkeld die patiënten overzicht biedt over hun eigen nazorg.

Het aantal patiënten dat kanker overleeft, neemt gelukkig toe. Dit is vooral te danken aan betere behandelmogelijkheden. Intussen is bekend dat de zorg na een oncologische behandeling cruciaal is voor een goed herstel op de lange termijn. Voor overlevers van kanker ('survivors') en hun zorgverleners is het daarom noodzakelijk om de beschikking te hebben over een samenvatting van de gegeven behandeling en een op maat gemaakt nazorgplan, ook wel 'survivorship care plan' genoemd. Het is een hulpmiddel om de follow-up fase goed te doorlopen. In het persoonlijke nazorgplan of 'survivorship care plan' staan alle controleafspraken en de daarbij behorende onderzoeken. Zo heeft de survivor eenvoudig een helder overzicht over wat wanneer gedaan moet worden.

Vinger aan de pols

Vlak na de behandeling is de nazorg vooral gericht op het vroegtijdig ontdekken van een eventuele terugkeer van de ziekte. Later ligt de focus meer op de ontwikkeling van de mogelijke late effecten van de behandeling en het behoud van de gezondheid. "Voorheen stopte de nazorg na vijf jaar, terwijl de late effecten, bijvoorbeeld hart- en vaatziekten – vaak pas veel

later merkbaar zijn", vertelt professor Jourik Gietema, medisch oncoloog en eveneens lid van de adviesraad van de Stichting Zaadbalkanker. "Zeker voor jonge patiënten als zaadbalkankerpatiënten is het goed om de vinger aan de pols te houden. Aan veel risicofactoren, zoals een hoge bloeddruk of overgewicht, kun je immers zelf iets doen door je levensstijl aan te passen."

Samenwerking met de huisarts

Goede controle en behandeling van overgewicht, hoge bloeddruk en cholesterol kunnen mogelijk de kans op het ontstaan van hart- en vaatziekten verkleinen. De controle op deze risicofactoren en de behandeling hiervan kan het beste door de huisarts worden gedaan, omdat de huisarts met deze zorg vertrouwd is. Bovendien is het voor veel patiënten praktischer om de huisarts te bezoeken. Als de follow-up bij de oncoloog na tien jaar eindigt, kan de huisarts de nazorg helemaal overnemen.

Testen in de praktijk

Met een subsidie van KWF- Alpe d'HuZes zal shared-care follow-up van zaadbalkankerpatiënten in de praktijk worden getest en

geoptimaliseerd. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de jarenlange kennis die is opgedaan in het UMCG met de nazorg en follow-up van zaadbalkankerpatiënten. Het doel van de studie is na te gaan of de samenwerking tussen patiënt, specialist en huisarts een goede en veilige controle oplevert. Bekeken wordt of het eventueel terugkomen van de ziekte adequaat wordt opgemerkt, of behandeling van risicofactoren meer vruchten afwerpt en of de patiënt tevredener is met de nazorg. Daarnaast wordt gekeken naar de kwaliteit van leven van de survivors.

Survivor Care App

In het nazorgplan wordt vastgelegd wanneer de afspraken in het ziekenhuis en bij de huisarts plaatsvinden. Het plan kan op papier worden afgedrukt of ingescand met de Survivor Care App. "Het mooie van de Survivor Care App is dat patiënten zelf de regie over hun nazorg hebben, het gaat tenslotte om hun eigen gezondheid. Daarvoor hebben patiënten wel informatie nodig van de specialisten uit het ziekenhuis en de huisarts", aldus Gietema. Onder zijn leiding en die van ICT-deskundige Anja Koopman en arts-onderzoeker Hink Boer is de App ontwikkeld. Het nazorgplan, dat is gemaakt door de behandelend arts, kan de patiënt met zijn App op de polikliniek inscannen via een QR-code. Hierna kan de patiënt de gemaakte afspraken toevoegen en synchroniseren met de kalender van de iPhone. Gebruikers kunnen vragen en aantekeningen noteren en de verkregen antwoorden opnemen. Daarnaast kunnen zij beeldmateriaal archiveren en publicaties, zoals documentaires en artikelen, over hun ziekte raadplegen.

Wat kan ik met de Survivor Care App?

De huidige versie van de Survivor Care App bevat de volgende functies:

- Nuttige informatie over het herstellen van en gezond blijven na de behandeling van kanker
- Interactieve hulpmiddelen om vragen aan de behandelend arts en andere zorgverleners – inclusief antwoorden – op te nemen
- Woordenboek met relevante begrippen
- Survivorship Care Plan, op maat gemaakt voor de individuele gebruiker
- Controle en follow-up afspraken maken en herinneringen instellen

De Survivor Care App is gratis te downloaden uit de App Store voor de iPhone.

De komende tijd zijn er regelmatig updates en uitbreidingen van de functionaliteit van de Survivor Care App.

Wil je meedoen aan het praktijkonderzoek?

Voor deelname worden patiënten gevraagd die nu starten met de follow-up en patiënten die een aantal maanden tot enkele jaren geleden hun behandeling hebben voltooid. Het project zal vier jaar duren en met de resultaten ervan zal de Survivor Care App landelijk worden geïmplementeerd.



Topzwemmer Joost Reijns: "Het was een geslaagde informatiedag."

Informatiedag Stichting Zaadbalkanker goed bezocht

Op zaterdag 21 september hield de Stichting Zaadbalkanker de jaarlijkse informatiedag in Amersfoort.

Na een kort welkomstwoord kondigde voorzitter Gerrit-Jan de primeur aan van Ballen. De film gaat over de impact van zaadbalkanker op het leven van een student. De aanwezigen waren buitengewoon lovend over de film. Regisseur Janne Schmidt had de emoties die spelen bij zaadbalkanker goed in de beelden weten te vangen, aldus het publiek. Janne: "Het was heel spannend om de reacties van de mannen die het zelf hebben meegemaakt te zien. Ik merkte dat het hen wat deed en dat ze lachten en verrast waren op het juiste moment. Daarmee ben ik natuurlijk heel blij."

De film is vanaf 10 november gratis te zien op www.zaadbalkanker.nl. Meer hierover lees je in het artikel over de actie Movember op pagina 7 en 8 van deze nieuwsbrief.

Na de film sprak prof.dr Irma Verdonck – de Leeuw enthousiast over de komst van het Oncokompas, een hulpmiddel waarmee kankerpatiënten binnenkort de optimale nazorg na kanker kunnen vinden. Wil je de ontwikkeling van het Oncokompas volgen? Kijk dan op www.oncokompas.nl.

Joost Reijns

Topzwemmer en ervaringsdeskundige Joost Reijns vertelde hoe hij in 2012 vlak na een dopingcontrole de diagnose zaadbalkanker kreeg. Een periode van chemotherapie volgde.

Na negen maanden lag Joost weer in het zwembad voor zijn eerste wedstrijd. Nu is zijn blik gericht op de olympische spelen in Rio in 2016.

"Doordat ik een presentatie voor de informatiedag moest maken, ging ik zelf weer na wat er allemaal gebeurd was", zegt Joost. "Hierdoor besepte ik des te meer dat het niet zomaar iets is geweest. Het maakte me er weer eens bewust van dat de afgelopen periode, hoe je het ook went of keert, ook iets heeft opgeleverd. Fysiek ben ik nog minder sterk, maar mentaal ben ik gegroeid; tijdens de training kan ik dieper gaan dan ooit tevoren."

Joost: "Het is altijd goed om je verhaal zonder schroom bij gelijkgestemden te kunnen doen. In het dagelijks leven kom ik niet veel mannen tegen die hetzelfde hebben meegemaakt. Gelukkig ook maar! Overigens, vlak na de diagnose zag ik zelf niet ziek uit. Het zou dus kunnen dat ik in de supermarkt iemand met zaadbalkanker voorbij ben gelopen zonder dat ik het wist. Tijdens de informatiedag hoorde ik dat je ook na de genezing nog problemen kunt krijgen met bijvoorbeeld het afsluiten van een hypotheek. Daar schrok ik van. Het is goed dat de Stichting de zaadbalkankerpatiënten die bezig zijn hun leven op te bouwen hierover informeert."

Kanker.nl van start

Kanker.nl is een platform voor en door kankerpatiënten, dus ook voor mannen met zaadbalkanker. Je kunt er medische informatie vinden over zaadbalkanker, verhalen van lotgenoten lezen, zelf een blog bijhouden, meedoen aan een discussie of er een openen.

Bezoekers aan Kanker.nl kunnen een profiel aanmaken dat voor iedereen zichtbaar is of juist alleen voor andere ingelogde deelnemers. Met dit profiel kunnen zij iemand vinden zoals zichzelf. De bezoeker zelf bepaalt wat daarbij belangrijk is en kan bijvoorbeeld selecteren op kankersoort, leeftijd, geslacht of diagnosedatum. Als je net te horen hebt gekregen dat je zaadbalkanker hebt, kan het veel steun geven om anderen te vinden met een diagnosedatum ver voor de jouwe. Soms is het juist prettig om iemand te spreken die in hetzelfde schuitje zit.

Discussiegroep

Ben je ingelogd, dan kun je zien welke behandelingen of onderzoeken iemand heeft gehad. Op dit moment zijn er op het platform 21 deelnemers die bij hun profiel zaadbalkanker hebben ingevuld. Daarnaast is er sinds kort een discussiegroep over zaadbalkanker. "Hoe meer patiënten een profiel aanmaken en mee doen met de discussies op Kanker.nl, hoe meer onderlinge steun. En hoe groter de kans dat er nieuwe inzichten ontstaan, waarmee onderzoeker of behandelaars verder kunnen", aldus Marlijn Caspers, communicatieadviseur bij NFK.

Veilige omgeving

Het platform biedt niet alleen een veilige omgeving voor het delen van ervaringen. Het is daarnaast ook een podium voor betrouwbare medische informatie van betrouwbare organisaties. De medische bibliotheek bevat informatie over ruim 50 kankersoorten, inclusief behandelingen en nazorg. Hierin

kan de bezoeker struinen met een slimme zoekmachine die de voor hem relevante resultaten boven water haalt. Bovendien kunnen bezoekers zelf aangeven in welke mate zij de informatie waarderen en of er informatie ontbreekt. Zo ontstaat er betrouwbare user generated content.

Meer dan medische informatie

Kanker.nl wil patiënten en naasten helpen om zich beter voor te bereiden op gesprekken met behandelaars. Als geïnformeerde gesprekspartner is het natuurlijk gemakkelijker om te overleggen met een behandelaar. Daarnaast kunnen medische informatie en ervaringen van anderen je helpen bij het maken van moeilijke keuzes. Waarom zou je bijvoorbeeld wel of niet voor 'Wait and see' kiezen na een operatie? Wat zijn de voor- en nadelen van al dan niet preventief bestralen en hoe heeft dit voor anderen uitgepakt?

Ook ter voorbereiding van gesprekken met familie, vrienden en werkgevers is Kanker.nl handig. Wanneer je tijdens of na de behandelingen weer aan het werk wilt, kun je vragen hoe anderen dit hebben aangepakt. Ook kun je te weten komen wat je kunt doen aan vermoeidheid of tips krijgen voor het afsluiten van een hypotheek. Kanker.nl gaat dus niet alleen over de ziekte en de behandeling ervan. Het gaat ook over het leven met kanker en na kanker.



Stichting Zaadbalkanker werkt mee aan Kanker.nl

"Het is goed dat patiëntenorganisaties actief meedenken met dit mooie initiatief", aldus Kees-Jan, bestuurslid van de Stichting Zaadbalkanker. "Zo kunnen we elkaar optimaal versterken. Kanker.nl wijst mannen met zaadbalkanker namelijk ook de weg naar de Stichting Zaadbalkanker. Uiteraard zijn we online actief op Kanker.nl, Facebook, Twitter en op onze eigen site zaadbalkanker.nl, maar we doen nog veel meer. Zo organiseren we jaarlijks een informatiedag. Een verslag hiervan lees je op pagina 6. Verder sturen we onze donateurs regelmatig een nieuwsbrief en ontvangen zij het boek:

Zaadbalkanker – feiten en ervaringen. Achter de schermen is de Stichting bezig met belangenbehartiging van zaadbalkankerpatiënten. Dit gebeurt overigens vaak in samenwerking met NFK."

Kanker.nl is een gezamenlijk initiatief van: KWF, IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), IKZ (Integraal Kankercentrum Zuid) en de NFK (Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties) en haar aangesloten patiëntenorganisaties, zoals de Stichting Zaadbalkanker.

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)

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 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

