



stichting **zaadbalkanker**

toon ballen!



Wereldkankerdag nog steeds nodig

Verder in dit nummer:

Testosteronproductie aanzwengelen soms mogelijk

Hoe overleef je twee keer 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.

Participatie

Wereldkankerdag, op 4 februari, is voor mij altijd een mooi ijkpunt. Waar staat Stichting Zaadbalkanker na bijna 20 jaar? Wat willen we nog met elkaar bereiken in de huidige participatiesamenleving?

De zorg verandert snel. Nederland heeft wereldwijd de op één na hoogste zorguitgaven ten opzichte van het bruto binnenlands product. Op alle fronten worden maatregelen getroffen om de zorg betaalbaar te houden.

Tegelijkertijd vraagt de overheid meer zelfredzaamheid van patiënten. Immers als ze minder gebruik maken van de zorg dan bespaart dit geld. Dit past binnen de participatiesamenleving of doe-democratie. De klassieke verzorgingsstaat verdwijnt. Het gaat erom dat iedereen die dat kan verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving. Participatie is eigenlijk precies wat Stichting Zaadbalkanker juist nu hard nodig heeft. Waarom?

Stichting Zaadbalkanker heeft zich in de afgelopen 20 jaar ontwikkeld tot een betrouwbare expert op het gebied van zaadbalkanker. Wij begrijpen als geen ander wat het is om de diagnose zaadbalkanker te krijgen en op welke manier het ook het leven van de partner volledig op hun kop zet. Ervaringsverhalen helpen om deze boodschap over te brengen. Lees daarom in deze nieuwsbrief over Cees van Rooijen en zijn vrouw Christa. Bij Cees is zelfs twee maal zaadbalkanker geconstateerd. Het verhaal maakt ook iets anders duidelijk. En eigenlijk is dat ook de reden waarom Movember en Wereldkankerdag moeten blijven bestaan. "Vaak valt het stil als je het over zaadbalkanker hebt", aldus Christa. Taboe. Ik blijf erop terug komen. Voor de komende jaren heeft Stichting Zaadbalkanker zichzelf de opdracht gegeven om het taboe rondom zaadbalkanker omver te werpen. Allereerst door het onderwerp bespreekbaar te maken.

Tijdens Movember is het gelukt om aandacht te vragen voor zaadbalkanker. Ik wil iedereen bedanken voor alle initiatieven.

Zo is Stichting Zaadbalkanker blij met het initiatief van regisseur Janne Schmidt. Zij heeft de film Ballen gemaakt die (nog steeds) op onze site www.zaadbalkanker.nl is te zien. Ballen gaat over de impact van zaadbalkanker op het leven van een student. Uit alle reacties blijkt dat de film de juiste snaar raakt. De film Ballen is door duizenden mensen via onze site bekeken. Ook blij zijn we met de initiatieven in de eigen omgeving, zoals op het werk bij Caspar. Door zijn snor te laten staan, had hij een mooie aanleiding voor een gesprek over zaadbalkanker.

En nu is het Wereldkankerdag. Laten we met z'n allen, volgens het participatiemodel, deze dag als nieuwe aanleiding zien om van zaadbalkanker het gesprek van de dag te maken. Op het werk, op school en thuis.

Aarzel niet om zaadbalkanker ook NA 4 februari het gesprek van de dag te laten zijn. Wat mij betreft iedere dag van het jaar. Vul ook vanaf 4 februari onze Idee box op www.zaadbalkanker.nl. Wat is jouw idee om het taboe rondom zaadbalkanker omver te werpen? Ook bedrijven zijn welkom om ons daarbij te helpen. Lees erover op de pagina Kort Nieuws in deze nieuwsbrief. Participeer!

Tot slot wil ik de vrijwilligers van Stichting Zaadbalkanker bedanken voor hun inzet het afgelopen jaar. Over participatie gesproken! Het nieuwe jaar is al weer in volle gang. Wij blijven vrijwilligers nodig hebben. Meld je aan. Stuur een mail naar voorzitter@zaadbalkanker.nl.

Namens het bestuur,

Gerrit-Jan Steenbergen
Voorzitter Stichting Zaadbalkanker



Weg met taboe zaadbalkanker!

Vul onze idee box op www.zaadbalkanker.nl

Stichting Zaadbalkanker wil het taboe rondom zaadbalkanker omver werpen. Daar kunnen wij alle hulp bij gebruiken. Daarom kan je vanaf 4 februari, Wereldkankerdag, jouw idee opgeven om het taboe omver te werpen. Vul onze idee box op www.zaadbalkanker.nl. En wie weet, gaan we aan de slag met jouw idee. Uiteraard staan we open voor ideeën van bedrijven. Sponsoring van de stichting kan natuurlijk altijd. Kijk op de site www.zaadbalkanker.nl en help onze idee box te vullen!

In dit nummer

Kort nieuws..... 3
Het gesprek van de dag 4
Testosteronproductie aanzwengelen soms mogelijk..... 5

Hoe overleef je twee keer zaadbalkanker? 6
Kan ik nog wel een huis kopen? 8
Succesvolle première Film Ballen 10
Waarom ik? 11

Terugblik Movember

Stichting Zaadbalkanker heeft meegedaan aan de actie Movember. Elk jaar, in november, wordt mannen over de hele wereld gevraagd om hun snor te laten staan. Het doel is hiermee 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!

Activiteiten

Wat deed de Stichting Zaadbalkanker in Movember? Met een humoristische illustratie op de website stimuleerde de stichting zelfonderzoek. Tijdige ontdekking van de ziekte vergroot de overlevingskans namelijk aanzienlijk. Verder is sinds Movember de film Ballen van Janne Schmidt te zien op de website. Intussen hebben ruim 9.000 mensen de film bekeken. Deze is nog steeds te zien op: www.zaadbalkanker.nl. De film helpt het taboe op zaadbalkanker te doorbreken. Op pagina 10 lees je over de première van Ballen in Utrecht.

Snorren

Caspar Ruhe, bestuurslid van de Stichting Zaadbalkanker, mobiliseerde zijn collega's om mee te doen aan Movember. Caspar: "Dat het een internationale actie is, blijkt wel uit de nationaliteiten van het gezelschap: Nederlands, Slowaaks, Roemeens, Portugees en Grieks. We zamelden 220 euro in. Op het werk en ook daarbuiten is positief op onze snorren gereageerd. Het bracht het gesprek regelmatig op zaadbalkanker. Dat helpt het taboe op deze ziekte, die in 2011 maar liefst 725 mannen trof, te verminderen."

Jongeren en kanker

Gratis seminar in Nijmegen!

Denk, praat en doe mee op 6 februari 2014 tijdens SPACE-4AYA: het gratis seminar voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor jongeren van 18 tot 35 jaar met kanker. Belangrijke thema's als vruchtbaarheid, late effecten van behandeling, impact op de werk- en leefsituatie komen aan bod. Het is soms lastig om na en tijdens de ziekte de draad op te pakken. Help daar nu als ervaringsdeskundige aan mee! Te gast zijn onder meer: Tom van 't Hek en André Kuipers.

Bij het seminar is ook een informatiemarkt waar de Stichting Zaadbalkanker een stand heeft. We hopen je te ontmoeten op 6 februari van 10.30 tot 18.00 uur in het Goffert stadion, Stadionplein 1 in Nijmegen. Meer informatie vind je op: www.space4aya.nl. Hier kun je je ook gratis opgeven.



Caspar Ruhe (rechtsonder) met zijn collega's

Halve marathon Rolien Beyers

Lex Beyers kreeg twee jaar geleden zaadbalkanker. Zijn zus Rolien was ten einde raad en wilde hem dolgraag helpen. Daarop zei hij: "Stop met janken. Laat me juist de mooie dingen van het leven zien, dan weet ik waarvoor ik moet vechten." Daarop stortte ze zich op een fysieke uitdaging: de halve marathon van Valkenswaard. Samen met Koen Lange-meijer, een goede vriend, liep ze op 10 november 21,1 kilometer. Rolien zette een tijd neer van 1:56:23 en Koen klokte 1:56:15. Daarmee haalden zij een sponsorbedrag binnen van €448,96 voor de Stichting Zaadbalkanker. Gelukkig gaat het intussen weer goed met Lex.

Kees Jan Mulder fietst Alpe d'HuZes

Kees Jan Mulder is bestuurslid bij de Stichting Zaadbalkanker. Kees jan: "Op 5 juni 2014 beklim ik drie keer de Alpe d'HuZes voor iedereen geraakt door kanker. In 2005 werd bij mij zaadbalkanker ontdekt. Gelukkig sloeg de behandeling aan en ben ik nu weer gezond. In mijn directe omgeving echter, hoor ik steeds vaker van nieuwe kankergevallen, bij vaak jonge mensen die een enorm zware periode tegemoet gaan. Hen wil ik graag steunen. Helpt u me daarbij?" Ga naar opgevenisgeenoptie.nl en type 'Kees Jan Mulder' in bij 'Alle acties'.

Testosteronproductie aanzwengelen soms mogelijk

Mannen kampen na eenzijdige zaadbalkanker nogal eens met een tekort aan testosteron. Moeten zij dit hormoon nemen om het gehalte weer op peil te krijgen? Liever niet meteen, vindt Dr. Tycho Lock. Als het kan probeert hij liever eerst het 'eigen testosteronfabriekje' weer een boost te geven.

Waarom is testosteron zo belangrijk voor een man?

"Mannen met een tekort aan testosteron voelen zich vaak slap, hun libido draait op een laag pitje en – dat weet niet iedereen – hun geest wordt minder scherp. Als het tekort een poosje duurt, vermindert de spieropbouw en worden botten en gewrichten zwakker. Het tekort aan testosteron ontstaat geleidelijk. Veel mannen en hun partners hebben het daardoor niet meteen door."

Wat is er mis met het smeren of inspuiten van testosteron?

"Door het toevoegen van testosteron gaat je eigen fabriekje met vakantie. Doordat het lichaam het niet zelf hoeft te maken, rem je de eigen productie af. Wie begint met het smeren van testosteron, doet dit meestal voor het leven. Een nadeel ervan is dat je dan onvruchtbaar bent. Je laat je eigen bal immers niet werken en dan zitten er geen zaadcellen in het sperma. Daarnaast vinden veel mannen het smeren van testosteron lastig, omdat je na het smeren 15 tot 60 minuten moet wachten voordat je je kunt aankleden. Ook kun je twee tot vier uur na het smeren geen seksueel contact hebben, omdat je partner mogelijk via huidcontact ook testosteron binnenkrijgt. Wie testosteron in de bilspeer laat spuiten, houdt daar soms pijnlijke plekken aan over. Kortom, het is de moeite waard om te proberen de eigen testosteronproductie te boosten."

Hoe kun je dat doen?

"Door het nemen van een zeer lage dosis clomifeencitraat (12,5 of 25mg per dag). Dat werkt op de hypofyse, een orgaanje in hersenen dat hormoonproducerende klieren in het lichaam aanstuurt. De hypofyse geeft dan een seintje aan de teelbal dat hij de productie van testosteron moet opschroeven."

Werkt dit altijd?

"Helaas werkt het alleen als de overgebleven bal intact en gezond is. Er moet namelijk wel voldoende productiecapaciteit, oftewel gezond weefsel, zijn. Als dat er niet is, kun je ook niets boosten. Bovendien moet de man niet al jaren met testosteron-suppletie achter de rug hebben. Hoe langer het zaakje stilligt, hoe moeilijker het is om het weer op gang te krijgen."

Waarom krijgen niet alle zaadbalkankerpatiënten na de operatie clomifeencitraat?

"De overgebleven zaadbal blijft vaak uit zichzelf voldoende testosteron produceren. Dan hoeft je dus niets te doen. Bovendien is het in Nederland relatief nieuw om clomifeencitraat te gebruiken om de testosteronproductie bij mannen te stimuleren. Het is nog geen onderdeel van de richtlijn voor zaadbalkanker. Ik hoorde er twee jaar geleden voor het eerst van tijdens een congres in de Verenigde Staten. Bekend is dat het daar bij een vrij grote groep werkte. Al deze mannen hadden er baat bij en meldden geen bijwerkingen."

Heeft u nog tips voor mannen met een lage testosteronproductie?

Jazeker. Het is belangrijk om niet te zwaar te worden. Testosteron wordt in het buikvet namelijk omgezet in oestrogenen, vrouwelijke geslachtshormonen, die de testosteronproductie op verschillende niveaus tegen gaan. Daarnaast is het belangrijk om voor testosteron-suppletie altijd naar een arts te gaan. Ik raad het af om zelf testosteron te kopen via sportscholen. Dan weet je namelijk zeker dat je een flinke overdosis krijgt en wordt het lastiger om de productie later weer op gang te helpen. Zaadbalkankerpatiënten die baat denken te hebben bij clomifeencitraat, mogen mij gerust een e-mail sturen met hun ziektegeschiedenis. Elke situatie is anders en moet je toch apart bekijken."



Tycho Lock, uroloog/androloog in UMC Utrecht en hoofd van de afdeling Urologie van het Centraal Militair Hospitaal A. Mathijssen in Utrecht. M.T.W.T.Lock@umcutrecht.nl

Wereldkankerdag nog steeds nodig

Het gesprek van de dag

Op 4 februari 2014 is het Wereldkankerdag. Waarom is dat nodig? Moeten we het echt over kanker hebben?

Kanker is nog steeds een beladen onderwerp. Nogal wat mensen denken dat de ziekte altijd dodelijk is. Dat is niet zo, want steeds meer kankersoorten zijn goed te genezen. Van zaadbalkanker geneest zelfs meer dan 95 procent. Wel geldt: hoe eerder zaadbalkanker wordt ontdekt, hoe groter de kans op genezing. Mannen moeten dus weten dat zaadbalkanker bestaat en wat de vroege signalen ervan kunnen zijn. Het is belangrijk om bij pijn in de zaadballen of onderbuik ook aan zaadbalkanker te denken. Overigens, zaadbalkanker veroorzaakt lang niet altijd (pijn)klachten. Daarom is het verstandig dat mannen hun zaadballen maandelijks zelf onderzoeken. Dit is eenvoudig en duurt maar een paar minuten. Daarvoor kun je de gratis App 'Check your Friends' van de Stichting Zaadbalkanker downloaden van de App Store en Google Play. Met de App kun je via Facebook ook je vrienden uitdagen om zichzelf te checken. Praat dus gewoon over zaadbalkanker, zodat je vrienden dit ook doen.

Taboe

Helaas ligt er een taboe op zaadbalkanker. Sommige mannen ervaren zaadbalkanker als een aantasting van hun mannelijkheid en schamen zich ervoor. Ook mensen in hun omgeving vinden het dikwijls een moeilijk onderwerp. Dat maakt het lastiger om over zaadbalkanker te praten. Veel zaadbalkankerpatiënten willen hun schrik, angst, boosheid en verdriet juist graag delen. Praten kan helpen om de behandeling en onzekere tijden te doorstaan en de draad van het leven weer op te pakken. Bovendien: zaadbalkanker zet niet alleen het leven van de zaadbalkankerpatiënt op zijn kop. Het drukt ook een stempel op het leven van de partner,

kinderen, familieleden of verzorgers. Het uiten van gevoelens van bijvoorbeeld machteloosheid kan hen helpen om een moeilijke periode door te komen. Kortom, over zaadbalkanker moeten we het gewoon kunnen hebben.

Werk

Zaadbalkanker brengt mensen niet alleen in een emotionele achtbaan. Meestal zijn er ook praktische problemen, zoals ziekenhuisbezoek, de zorg voor kinderen en het werk. Wanneer kankerpatiënten en hun werkgevers praten over kanker, ontdekken ze vaak manieren om betrokken te blijven bij het werk. Een fasegewijze terugkeer of aanpassingen op het werk maken het bijvoorbeeld gemakkelijker om weer aan de slag te gaan. Naast een inkomen betekent werk: routine, stabiliteit en sociale contacten. Werk helpt kankerpatiënten het normale leven weer op te pakken. Ook daarom moeten we het gewoon over zaadbalkanker kunnen hebben.

Kanker Wereldwijd

Kanker heeft invloed op veel levens in de wereld. In 2030 zijn er in de ontwikkelde landen jaarlijks ongeveer 21.4 miljoen nieuwe kankergevallen. De kosten van kanker worden geschat op 458 miljard dollar per jaar in 2030. De Wereldgezondheidsorganisatie schat dat het aanpakken van belangrijke risicofactoren jaarlijks 2 miljard dollar kost. Dit zijn: roken, alcoholmisbruik, ongezond eten en te weinig bewegen. Dus: op internationaal of nationaal niveau, op het werk, op school en thuis: over zaadbalkanker moeten we het gewoon kunnen hebben.



Christa en Cees hebben samen de draad van het leven weer op kunnen pakken. Ze genieten ervan om samen langs de waterkant een hengel uit te gooien.]

Hoe overleef je twee keer zaadbalkanker?

Cees van Rooyen kreeg zaadbalkanker in 1984 en later nog eens in 2008. Beide keren hadden flinke impact op het leven van Cees (58) en zijn vrouw Christa (54). Aan Stichting Zaadbalkanker vertelt zij haar verhaal. "Hiermee wil ik partners van zaadbalkankerpatiënten een hart onder de riem steken. De ziekte zet ook hun leven volledig op zijn kop."

Christa was 24 jaar en woonde net samen met haar grote liefde Cees. Op een dag ging hij naar de huisarts, omdat zijn zaadbal in een paar dagen tijd twee keer zo groot was geworden. Kort erna had hij een afspraak bij de uroloog. Christa ging mee. Er volgde een operatie waarbij de zaadbal met tumor werd verwijderd. Op vrijdag de 13e in 1984 sloeg de grond weg onder hun voeten. De verdikking bleek een zeer agressieve vorm van zaadbalkanker te zijn die destijds lang niet altijd te genezen was. Tijdens een tien uur durende operatie werden alle lymfeklieren van longen tot zaadbal verwijderd. Hij werd wakker met nietjes van zaadbal tot borstbeen. "Hij heeft nog een week krom gelopen", herinnert Christa zich. Chemo en bestraling waren niet nodig. Elke drie maanden gingen ze samen naar het ziekenhuis voor zenuwslappende controles. Christa: "Natuurlijk was ik bang dat de ziekte terug zou komen. Pas na een jaar of vijf ebde die angst weg." Na twintig jaar zijn de controles gestopt, omdat de kans op terugkeer bijna te verwaarlozen was.

Kinderen

Meteen na de diagnose was duidelijk dat het krijgen van kinderen er niet in zat. "Het sperma bleek niet levensvatbaar en het was niet de moeite om het in te vriezen. Dat kwam

hard aan", vertelt Christa. "Adoptie of een kind van een donor is voor mij nooit een optie geweest. Een kind krijgen was wel mijn wens, maar ik wilde alleen een kind van Cees." Toch wist ze zeker dat Cees de man van haar leven was. Daarom vroeg zij hem een jaar na de diagnose ten huwelijk. En? "Nou, hij twijfelde. Hij moest daar echt een poos over nadenken. Hij wist niet of hij zijn leven verder met mij moest opbouwen als hij mijn kindwens niet kon vervullen. Gelukkig won de liefde het en heeft hij ja gezegd. Onze trouwdag was een prachtige feestdag."

Weer zaadbalkanker

De eerste tien jaar stak het verlangen om moeder te worden regelmatig de kop op, maar Christa kon dat steeds beter een plaats geven. "Gelukkig maar, anders had Cees misschien een schuldgevoel gekregen", aldus Christa. Het stel pakte de draad van hun leven weer op. Beiden hebben leuk werk, een gezellige vriendenkring, een hond en ze gaan regelmatig samen op vakantie. "We doen veel dingen samen, maar hebben ook ons eigen leven. Volgens mijn schoonmoeder zijn we een stel apart."

Tot de zomer van 2008 was er geen vuiltje aan de lucht. Toen ontdekte Cees een verdikking in zijn zaadbal. "De alarmbel-

len gingen niet eens af. De eerste keer zaadbalkanker was al zo lang geleden. We maakten een afspraak, maar gingen eerst nog rustig op vakantie", kijkt Christa terug. De diagnose viel rauw op hun dak. Weer zaadbalkanker. Dit keer betrof het een langzaam groeiende vorm. Ook zijn laatste zaadbal moest eruit. Een periode van 'wait and see' volgde. Christa: "Vooral in het begin was het spannend. Intussen hebben we er steeds meer vertrouwen in dat het goed blijft gaan. Nu gaan we nog maar een keer per jaar op controle."

Testosteron

Hoewel de uitslagen van de controles prima waren, begon Cees zich toch slechter te voelen en veranderde hij. Hij kreeg last van zijn gewrichten en zijn stemming kon zomaar omslaan. "Het werd steeds erger en een paar jaar geleden was hij niet meer van de bank te krijgen. Ik herkende hem niet meer. Cees was juist altijd een actieve, nuchtere Hollandse vent. Er moest iets gebeuren", vertelt Christa. Het stel belandde bij een endocrinoloog. Toen bleek dat zijn testosteron maar 1,1 bedroeg. Dat verklaarde alles. Normaal gesproken is dit bij een man 20. Nu smeert hij zich dagelijks in met een hormoongel. Christa zag hem meteen veranderen. "Hij werd weer gespiegder en behaarder en kreeg vooral weer meer energie. Ik vind het wel een slechte zaak dat we hier pas achter zijn gekomen toen Cees klachten kreeg. Nu hebben zijn spieren en botten onnodig schade opgelopen."

Geheimzinnig

Hoe reageerde de omgeving op de ziekte van Cees? Christa: "Eigenlijk was dat beide keren hetzelfde. Vaak valt het stil als je het over zaadbalkanker hebt. Er wordt toch wel geheimzinnig over gedaan. En dat terwijl baarmoederhalskanker gewoon

Zaadbalkanker is de meest voorkomende kanker bij jongemannen. Jaarlijks krijgen zo'n 775 mannen de diagnose. Ongeveer 3 tot 5 procent krijgt ook zaadbalkanker aan de andere zijde. Gelukkig is deze tweede tumor net zo gevoelig voor de behandeling als de eerste. Het succespercentage is hetzelfde als bij de eerste kanker: meer dan 95% geneest. Bron: Zaadbalkanker – Feiten en ervaringen, Stichting Zaadbalkanker

bespreekbaar is. Zelf zijn we er altijd open over geweest. Cees schaamt zich er niet voor, maar sinds zijn ziekte doucht hij zich na het sporten wel liever thuis. Dit is niet veranderd door de prothesen die hij heeft laten plaatsen. Na de verwijdering van zijn tweede zaadbal wilde hij het zo niet laten. Eerlijk gezegd maakte het mij niet uit, maar het is zijn lichaam en dus zijn beslissing."

Hulp en aandacht

Als Christa terug kijkt op de afgelopen dertig jaar vindt ze dat ze samen heel wat hebben meegemaakt. "De ellende heeft ons sterk gemaakt. Dat werd ook duidelijk toen ik de pech had om rugpatiënt te worden. Intussen ben ik al zeven keer geopereerd en heb ik een poos in een rolstoel gezeten. We zijn een echt team en redden het samen. Toch zou hulp of aandacht vooral bij de eerste zaadbalkanker welkom zijn geweest. Op emotioneel gebied moesten we het vooral zelf uitzoeken. Aan de partner werd al helemaal niet gedacht. Natuurlijk is het logisch dat de aandacht in eerste instantie volledig uitgaat naar genezing van de patiënt. Maar als je partner zaadbalkanker heeft, komt er nogal wat op je af. Het is pittig om aan te zien dat hij allerlei zware behandelingen moet ondergaan. Bovendien ligt je hele toekomstbeeld in duigen als je hoort dat je samen geen kinderen kunt krijgen. Daarna heb je te maken met het herstel, de controles, eventuele prothesen en problemen met hormonen. Dit kan anders. Vrouwen gaan na de diagnose borstkanker vaak naar een poli-assistent. Die spreekt alles nog eens rustig met hen door. Zo nodig is er voor hen en hun partners ook begeleiding." Christa: "Of ik tips heb aan jonge stellen die er nog middenin zitten? Blijf vooral met elkaar praten. Schaam je er niet voor om hulp te zoeken. Dat helpt, al moet je uiteindelijk zelf wat van je leven maken."



Jaap de Jager, financieel adviseur bij Exclusief Financieel Advies.

Tips van Jaap de Jager

- **Vraag persoonlijk advies.** Een deskundig financieel adviseur biedt maatwerk. Zo weet je zeker dat je de zaken goed regelt en jaag jezelf niet onnodig op kosten.
- **Bekijk je gehele financiële plaatje.** Stem de hypotheek, het pensioen en de verzekeringen op elkaar af.
- **Vraag na een paar jaar herbeoordeling aan van je premie.** Dit kan ook als de polis al loopt. Hoe langer de ziekte geleden is, hoe lager de premie. Een verklaring van de arts dat je genezen bent, kan helpen. Soms is het wijs om niet meteen na de ziekte een verzekering af te sluiten.
- **Sluit geen gemengde verzekering af.** Het afdekken van een risico en sparen kun je het beste uit elkaar houden. Doe je dit niet, dan zijn je nabestaanden het spaargeld kwijt als je voor afloop van de verzekering overlijdt.
- **Hou een vinger aan de pols.** Regelmatig verandert de wet of je persoonlijke situatie. Vraag je financieel adviseur daarom regelmatig je totale financiële plaatje te bekijken.

Wilt u meer weten over Exclusief Financieel Advies? Kijk dan op efadvies.nl.

Kan ik nog wel een huis kopen?

Je bent genezen van kanker en je wilt graag een huis kopen. Helaas kun je dan problemen tegenkomen bij het afsluiten van een hypotheek of (levens)verzekering.

Zes op de tien ex-kankerpatiënten onder de vijftig jaar krijgen het niet voor elkaar om probleemloos een hypotheek of levensverzekering af te sluiten. Dit blijkt uit onderzoek van de Universiteit van Tilburg en het Integraal Kankercentrum Zuid. Soms kan het tegen een aanzienlijke premieverhoging, maar er is ook een groep die er helemaal niet in slaagt een levensverzekering af te sluiten om een huis te kunnen kopen. Het Verbond van Verzekeraars erkent dat mensen die ooit kanker gehad hebben, niet altijd geaccepteerd worden. De levensverzekering is namelijk geen verplichte verzekering. Verzekeraars hebben dus niet de plicht mensen te accepteren. Banken stellen de levensverzekering vaak wel verplicht bij het kopen van een huis. "Toch hoeft het afsluiten van een levensverzekering lang niet altijd een struikelblok te zijn bij het kopen van een huis. Er zijn vaak veel meer mogelijkheden dan ex kankerpatiënten denken", aldus Jaap de Jager, financieel adviseur bij Exclusief Financieel Advies uit Lelystad.

Oplossing

De Jager: "Veel mensen weten bijvoorbeeld niet dat je slechts het bedrag van de lening boven 80% van de waarde van de woning hoeft af te dekken met een levensverzekering. Deze verzekering is voor ex-kankerpatiënten vaak wel fors duurder. Zij betalen soms wel vier keer zoveel premie dan andere mensen. Maar het hoeft dan niet om grote bedragen te gaan. Soms zijn de maandelijkse kosten 60 euro in plaats van 15 euro." De Jager adviseert om zo min mogelijk verzekeringen te koppelen aan de hypotheek. "De nabestaanden krijgen dat bedrag namelijk niet in handen", legt hij uit. "Ze krijgen lagere maandlasten, maar dat vangt het inkomensverlies meestal niet op.

Vrij kapitaal verzekeren is vaak gunstiger, want de nabestaande krijgt dan in een keer een groot bedrag in handen. Zo kan de nabestaande rustig een oplossing zoeken voor eventuele financiële problemen. Een woonlastenverzekering die bijvoorbeeld

uitkeert na overlijden of na een jaar van ziekte, kan ook een goede oplossing zijn."

Maatwerk

Is het ook mogelijk om een levensverzekering af te sluiten en zaadbalkanker daarbij uit te sluiten? De Jager: "Bij overlijdensverzekeringen willen verzekeraars dit meestal niet. Bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen is dit overigens wel gebruikelijker. Het afsluiten van een arbeidsongeschiktheidsverzekering is maatwerk. Het maakt bijvoorbeeld verschil of je ondernemer bent of in loondienst bent. Daarnaast kun je kiezen voor verschillende eigenrisicoperiodes en verzekerde bedragen. Ook kun je de duur van de uitkering bepalen. Is deze nodig voor enkele

jaren of moet de uitkering doorlopen tot aan het pensioen? Een volledige verzekering is voor veel ex kankerpatiënten te duur. Vaak besluiten ze dan maar om helemaal geen arbeidsongeschiktheidsverzekering te nemen. Dat is echt niet nodig. Daarom adviseer ik mensen om zich goed te laten voorlichten over de mogelijkheden. Een arbeidsongeschiktheidsverzekering, levensverzekering of hypotheek sluit je niet even online af." De Jager benadrukt dat elke situatie anders is. "Je kunt het beste een deskundige om advies vragen. Tegenwoordig mogen verzekeraars geen provisie meer geven aan adviseurs. Je kunt er dus van op aan dat de adviseur de beste deal voor je zoekt. Ikzelf ben in zo'n situatie vasthoudend en neem niet met elk aanbod van een verzekeraar zomaar genoegen. En dat levert wat op."

Wat doet de NFK?

De NFK vindt dat wanneer iemand vijf jaar kankervrij verklaard is, het verhoogde risico door kanker zou moeten verjaren. Dan is er geen sprake meer van het verzekeren van een brandend huis. Verzekeraars moeten ex-kankerpatiënten dan hetzelfde behandelen als mensen zonder kankerverleden. Om dit te kunnen bereiken heeft het NFK jouw stem nodig. Ga naar het meldpunt op www.nfk.nl als je recent geweigerd bent voor een (levens)verzekering of als je een forse premieverhoging moet betalen. Het NFK gebruikt de gegevens om in gesprek te gaan met medische adviseurs en verzekeringsmaatschappijen.

Wil je meer weten over het afsluiten van een (levens)verzekering? Kijk dan op www.nfk.nl. Ga naar 'Kanker, wat doe jij?' en kies 'Regie'. Hier vind je 'Tien gouden tips' voor het afsluiten van een verzekering. Je leest er waar je op moet letten en hoe je een afwijzing kunt voorkomen. Ook is er een link naar het meldpunt.



"Gerrit-Jan Steenbergen, voorzitter van Stichting Zaadbalkanker feliciteert Janne Schmidt met haar prachtige film."

Succesvolle première Film Ballen

Ruim 120 mensen beleefden de première van de film *Ballen* op 9 november in het Louis Hartlooper Complex in Utrecht. Regisseur Janne Schmidt: "Na afloop vertelden mensen met tranen in hun ogen dat ze geroerd waren. Een mooier compliment bestaat niet."

Intussen is de film bijna 9.500 keer bekeken via de website. Dit aantal stijgt nog dagelijks. De film helpt het onderwerp zaadbalkanker bespreekbaar te maken. Dat was precies wat Janne voor ogen had. Het is niet toevallig dat de première plaats vond tijdens de actiemaand Movember. Die staat in het teken van ziekten die mannen kunnen treffen.

Filmfestivals

Janne Schmidt: "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. Met *Ballen* 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.

Janne heeft de film ingestuurd bij diverse filmfestivals: "In de loop van 2014 hoor ik of *Ballen* genomineerd wordt. Dat blijft dus nog even spannend." Verder is Janne in gesprek met een partij die wellicht een theatervoorstelling van *Ballen* wil maken. "Dat zou natuurlijk fantastisch zijn", aldus Janne.

Zelfonderzoek

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

Waar gaat het over?

Student Teun (22) heeft zaadbalkanker en moet zijn studentenwoning inruilen voor zijn ouderlijk huis, omdat hij gaat beginnen met chemokuren. Teuns huisgenoten hebben een afscheidsdiner georganiseerd voor hun goede vriend. De avond begint gezellig, maar al snel lopen de emoties hoog op. Dan stelt een van Teuns huisgenoten een gewaagde actie voor om de avond alsnog te redden...

Nieuws over ontstaan zaadbalkanker Waarom ik?

Waarom krijgt de een wel en de ander geen zaadbalkanker? Medisch celbioloog Leendert Looijenga en zijn collega onderzoekers wereldwijd zijn weer een flinke stap verder in het ontrafelen van dit geheim. Stichting zaadbalkanker stelt hem enkele vragen.

Wat heeft u ontdekt?

"Zaadbalkanker is een ziekte die vrijwel alleen voorkomt bij blanke mannen. We hadden al ontdekt dat bepaalde DNA-varianties bij blanke zaadbalkankerpatiënten vaker voorkomen dan in de algehele blanke populatie. Bij hen komen die zelfs veel vaker voor dan bij Aziatische en Afrikaanse mannen. Maar er zijn ook blanke mannen met die specifieke DNA-varianties die toch geen zaadbalkanker krijgen. In deze puzzel hebben we weer een stukje op de juiste plaats kunnen leggen."

Hoe kan dat dan?

"In de baarmoeder ontstaan bij jongetjes en meisjes al vroeg kiemcellen. Dit zijn de voorlopers van de zaadcellen bij de man en de eicellen bij de vrouw. Bij de ontwikkeling van kiemcellen gaat er wel eens wat fout. Deze cellen kunnen zich niet normaal vormen en uitrijpen. Het lichaam kan deze afwijkende cellen proberen te repareren of laten sterven. Er is nu ontdekt dat bepaalde varianties in het DNA ook bepalen hoe een hele vroege kiemcel kan reageren op een verstoorde ontwikkeling. De aanwezigheid van bepaalde varianties in het DNA kunnen ervoor zorgen dat de afwijkende kiemcellen niet sterven, maar juist delen. Als dat is gebeurd, is er een kans dat de kiemcel ontspoot, waardoor na de pubertijd zaadbalkanker kan ontstaan."

Kunnen we nu zaadbalkanker bij jongemannen voorkomen?

"Nee, we weten immers nog niet waardoor de afwijkende deling van de kiemcellen veroorzaakt wordt. Hoogstwaarschijnlijk ligt de oorzaak buiten het lichaam. Die invloed van buitenaf is nog steeds de grote onbekende. Deze is moeilijk te achterhalen, maar daarnaar wordt onderzoek gedaan. Voor alle duidelijkheid: moeders en vaders kunnen er dus niets aan doen dat hun zoon zaadbalkanker heeft gekregen. Ook de patiënt zelf had het niet kunnen voorkomen."

Kunnen we zaadbalkanker wel bij jongemannen voorspellen?

"Nee, we kunnen nog niet voorspellen wie zaadbalkanker krijgt. Wel kunnen we betere voorspellingen maken. Je hebt

namelijk de hoogste kans zaadbalkanker te krijgen als je de gevoeligheidsvariant hebt. Je hebt dan een DNA-variantie en daarbij aanleg voor het afwijkend reageren op een verstoorde ontwikkeling van de zaadbal. Zeer waarschijnlijk krijg je dus alleen zaadbalkanker als er een verstoring ontstaat bij het ontwikkelen van de kiemcellen."

Wat hebben we aan uw ontdekking?

"Hoewel we zaadbalkanker nog steeds niet kunnen voorkomen of voorspellen, is de ontdekking toch een doorbraak te noemen. We weten nu beter hoe zaadbalkanker ontstaat. We kunnen in de nabije toekomst een steeds grotere groep mannen gerust stellen dat zij een hele kleine kans, of zelfs geen kans, op zaadbalkanker hebben, omdat ze niet tot de risicogroep behoren. Voor zonen van zaadbalkankerpatiënten kan dat belangrijk zijn. Voor screening van de bevolking is het nog te vroeg. De risicogroep die op dit moment overblijft, is nu nog te groot. Wel zijn we daar een stapje dichterbij gekomen."



Prof. Leendert H.J. Looijenga, Medisch Celbioloog, Afdeling Pathologie, Erasmus MC, Rotterdam. Looijenga is lid van de adviesraad van 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 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

