


nieuws

Magazine over prostaatkanker



Bewegen en sporten bij kanker 5]

14] Vroegdiagnostiek bij prostaatkanker



17] Hoe lang mag je een behandeling experimenteel noemen?



22] Een second opinion vragen?



nieuws

ProstaatKankerStichting.nl

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
Telefoon: 088 0029768
E-mail: secretariaat@prostaatkankerstichting.nl
Website: www.prostaatkankerstichting.nl
ING Bankrekening nr. NL90INGB0006206109
t.n.v. ProstaatKankerStichting.nl te Utrecht

Voorzitter

Kees van den Berg
voorzitter@prostaatkankerstichting.nl

Vice-voorzitter

Hans Blok
hansblok@prostaatkankerstichting.nl

Secretaris

Rien Knol
secretariaat@prostaatkankerstichting.nl

Penningmeester

Vacature

Bestuurslid - Regiozaken

Will Jansen
willjansen@prostaatkankerstichting.nl

Bestuurslid - Communicatie en Voorlichting

Vacature

Bestuurslid - Lotgenotencontact

Chris Laarakker
lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl

Bestuurslid - Kwaliteitszorg

Vacature

Bestuurslid - Vrijwilligerszaken

Harry Boogh
harryboogh@prostaatkankerstichting.nl

Administratie

Agnes Pap
secretariaat@prostaatkankerstichting.nl

Regiovertegenwoordigers:

Namen, telefoonnummers en e-mail adressen zijn op te vragen bij het secretariaat, secretariaat@prostaatkankerstichting.nl
Zie ook onze website www.prostaatkankerstichting.nl

Raad van Advies

Prof.dr.ir. G. de Vries (voorzitter) organisatieadviseur, hoogleraar Health Operations Management, Erasmus Universiteit Rotterdam

Prof.dr. J.O. Barentsz, radioloog, St. Radboud, Nijmegen

Dr. J.L.L.M. Coenen, medisch oncoloog/hematoloog Isala klinieken, Zwolle

E. van Muilekom, verpleegkundig specialist oncologie/urologie NKI/AVL

Mw. drs. H.A. van den Berg, radiotherapeut, Catharina-Ziekenhuis, Eindhoven

Prof.dr. Th.M. de Reijke, uroloog, AMC Amsterdam

Mw. dr. J.E.W.C. van Gemert-Pijnen, coördinator e-Health research, Universiteit Twente

S.F.M. Smid, huisarts

Dr. B.Ph. Schrier, uroloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's Hertogenbosch

Dr. H.W. Elzevier, uroloog/sexuoloog, LUMC, Leiden

Colofon

Nieuws, magazine van ProstaatKankerStichting.nl

Redactieadres Nieuws: Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
E-mail: redactienieuws@prostaatkankerstichting.nl

Redactie

Bert Holtkamp, Harm Kuipers, Chris Laarakker, Cees Meijer, Wim Nak, Ad Sitsen

Vormgeving

John de Jong, DVM United, Baarn

Druk

Libertas, Utrecht, Oplage 5.250 ex. ISSN 2212-8948

Kopij voor Nieuws 16, september 2015, inzenden voor 15 augustus aan: redactienieuws@prostaatkankerstichting.nl



Aan de samenstelling van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Desondanks kunnen er onjuistheden in voorkomen. De schrijvers, noch de uitgever zijn aansprakelijk voor de schade of vervolgschade die hieruit voort mocht vloeien.

Lotgenotentelefoon 0800-9992222 maandag, woensdag, vrijdag van 10.00 - 12.30 uur, dinsdag en donderdag van 19.00 - 21.00 uur. Ook via e-mail: lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl. Naast een grote informatiebank waarin alles wat rechtstreeks of zijdelings met prostaat-kanker te maken heeft zijn ruim 25 vrijwilligers bereid hun specifieke ervaringen te delen met lotgenoten. Onder hen 3 partners voor partneraangelegenheden. Indien de 0800 lijn langdurig in gesprek is en u belt met nummerherkenning wordt u zo spoedig mogelijk teruggebeld.

Inhoud

Nieuws Magazine over prostaatkanker

AANDACHTTREKKERS

- 5** **Bewegen en sporten ook bij kanker**
Beweging kan bijdragen aan het voorkomen van ziektes, waaronder kanker
- 12** **Vroegdiagnostiek bij prostaatkanker; stand van zaken**
De resultaten van een recent Europees onderzoek naar vroegdiagnostiek van prostaatkanker leveren enkele bruikbare gegevens en adviezen op.
- 17** **Hoelang mag je een behandeling experimenteel noemen?**
De redactie van Nieuws heeft bij dit artikel ruimschoots gebruik gemaakt van de door drie urologen aangeleverde kopij.
- 22** **Een second opinion vragen?**
We hebben er allemaal wel eens van gehoord, een second opinion. Maar wat is het nu precies?

ONTWIKKELINGEN

- 14** **Multi parametrische MRI scans worden nog patiënt vriendelijker**
Siemens heeft verdere verbeteringen beschikbaar voor zijn MRI-apparatuur.
- 24** **4M studie 'Met prostaat MRI Meer Mans'**
Een groot wetenschappelijk onderzoek gaat verschillende (nieuwe) opsporingsmethoden met elkaar vergelijken.
- 28** **De zoektocht naar markers voor agressieve prostaatkanker**
Ruben Cremers (1983) studeerde Geneeskunde in Nijmegen, waar hij zijn artsexamen behaalde in 2008. Hij voerde onderzoek uit aan de afdelingen Health Evidence en Urologie van het Radboudumc.

INTERESSANT

- 10** Geslaagde vrijwilligersdag
- 16** Ervaringsverhaal, Judith
- 26** Statistiek Lotgenotencontact
- 29** Regionieuws

RUBRIEKEN

- 9** Column, Josine
- 21** Inloophuizen
- 33** Boekbespreking
- 34** Puzzelpagina
- 35** Agenda



PAG.
10



PAG.
11



PAG.
17

LOTGENOTENTELEFOON 0800-9992222

Maandag, woensdag, vrijdag van 10.00 - 12.30 uur, dinsdag en donderdag van 19.00 - 21.00 uur. Ook via e-mail: lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl. Naast een grote informatiebank waarin alles wat rechtstreeks of zijdelings met prostaatkanker te maken heeft zijn ruim 25 vrijwilligers bereid hun specifieke ervaringen te delen met lotgenoten. Onder hen 3 partners voor partneraangelegenheden. Indien de 0800 lijn langdurig in gesprek is en u belt met nummerherkenning wordt u zo spoedig mogelijk teruggebeld.



Kees van den Berg

VAN DE VOORZITTER

Media aandacht

ProstaatKankerStichting.nl (PKS) heeft de afgelopen maanden veel aandacht in de media gekregen. Eind maart heeft een onafhankelijk mediabureau in samenwerking met De Telegraaf een bijlage over urologie uitgebracht. Ons is om medewerking gevraagd bij het opstellen van het redactionele gedeelte. Daarnaast heeft PKS een eigen advertentiedeel erbij geplaatst. Naar aanleiding van deze campagne ben ik korte tijd daarna door De Volkskrant benaderd voor een interview in hun bijlage oncologie. Speerpunt hierbij was pijnlijke botmetastasen bij kankerpatiënten. Deze bijlage is op vrijdag 8 mei verschenen.

Blue Ribbon

Het verheugt me zeer te kunnen melden dat Blue Ribbon, het broertje van het beter bekende Pink Ribbon, hard bezig is om zichzelf met een nieuw bestuur opnieuw op de kaart te zetten. PKS is daar nauw bij betrokken. Eén van onze bestuursleden heeft zitting in het bestuur van Blue Ribbon. De samenwerking met Blue Ribbon stelt ons in staat om de belangen van patiënten nog beter te behartigen. Want zoals wij ons richten op de bestaande patiënten, zo zet Blue Ribbon zich in voor bewustwording van en voorlichting over prostaatcancer bij mogelijk toekomstige prostaatcancer patiënten. Een intensievere samenwerking komt beide organisaties - en daarmee ook de prostaatcancerpatiënten - ongetwijfeld ten goede.

De eerste stap in dit samenwerkingsverband zal zijn de organisatie van de eerste Blue Ribbon Rally. Deze wordt gereden op vrijdag 21 augustus a.s. De organisatie is in handen van Stichting Classic Rally Adventures die de rally uitbrengt onder de vlag van Blue Ribbon, in samenwerking met PKS. Wil je meer informatie over dit compleet verzorgde evenement, kijk dan op www.blueribbonrally.nl.

Meer invloed van patiënten

We merken dat de patiënt steeds vaker betrokken wordt bij projecten in de zorg, zowel in de regionale als bij de topklinische ziekenhuizen. Voorbeeld hiervan is een samenwerkingsverband tussen een aantal gerenommeerde ziekenhuizen dat met elkaar de ambitie heeft om de topkankerzorg in Nederland te bieden. PKS neemt deel aan dit project via de betrokkenheid van patiëntenbeweging Levenmetkanker. Naast de inbreng van medici wordt zo ook de stem van de patiënt gehoord.

Om op deze beweging en andere verschuivingen en innovaties actief te kunnen inspelen, zal er gesproken worden met onze kwaliteitscommissie. Diverse actuele thema's binnen de kwaliteit van zorg komen aan de orde. Ook zal er gezocht worden naar een nog betere en intensievere kruisbestuiving tussen het bestuur en de kwaliteitscommissie. De zorgmarkt kan en mag niet meer om ons heen!

Tenslotte

Bestuurslid Roel Feller heeft recent een operatie ondergaan. Gelukkig is de ingreep succesvol verlopen. Wij wensen hem alle goeds toe voor een spoedig verder herstel!

In deze uitgave van Nieuws vindt u de uitnodiging voor onze jaarlijkse donateursdag. Deze vindt plaats op woensdag 14 oktober a.s., wederom in Reehorst te Ede. Wacht niet te lang met aanmelden, we kunnen maximaal 600 bezoekers welkom heten.

Kees van den Berg

DONATEURSDAG
Noteer nu in uw agenda!
Woensdag 14 oktober 2015,
Reehorst te Ede



Bewegen en sporten ook bij kanker

Beweging kan bijdragen aan het voorkomen van ziektes, waaronder kanker

■ Harm Kuipers

Bewegen en sporten kunnen bijdragen aan een goede gezondheid. Omdat onze moderne westerse maatschappij met een overvloed aan voedsel en verregaande mechanisering beweging steeds minder nodig maakt, leidt dit op grote schaal tot onvoldoende beweging. Dat is niet zonder gevolgen, want een gebrek aan beweging heeft er toe bijgedragen dat ziekten als hart- en vaatziekten, type 2 suikerziekte, botontkalking (osteoporose) en overgewicht (obesitas) sterk zijn toegenomen. Regelmatig bewegen kan bijdragen aan het voorkomen van deze ziekten en kan bijdragen aan een goede gezondheid.

Beweging kan ook bijdragen aan het voorkomen van een aantal vormen van kanker. Zo is wetenschappelijk aangetoond dat voldoende lichamelijke activiteit de kans op darmkanker en borstkanker kan verminderen. Maar er is meer, want overgewicht geeft een verhoogd risico op baarmoederhalskanker, nierkanker en slokdarmkanker. En omdat voldoende lichamelijke activiteit de kans op

overgewicht vermindert, kan beweging indirect ook het risico op deze vormen van kanker verminderen. Mogelijk zijn er nog meer vormen van kanker waarbij beweging het risico kan verminderen, maar dat is op dit moment nog onvoldoende onderzocht.

Ook voor mensen met kanker is beweging belangrijk

Uit onderzoek is gebleken dat een goede lichamelijke fitheid betere overlevingskansen biedt bij patiënten met kanker. Een mogelijke verklaring voor deze bevindingen is dat lichamelijke activiteit de functie van organen als nieren, hart, lever en longen verbetert, waardoor behandelingen beter worden doorstaan en mensen sneller herstellen. Ook is bekend dat lichamelijke activiteit tot een beter functionerend immuunsysteem leidt, waardoor de natuurlijke afweer wordt versterkt. Soms wordt bij de behandeling van kanker gebruik gemaakt van de eigen afweer. Het is denkbaar dat een goede fysieke conditie en een beter functionerend immuunsysteem de kansen op genezing vergroot. Bovendien kan een betere fitheid niet alleen tot een betere overleving maar >

Juist het blijven bewegen kan bijdragen aan minder verlies van conditie

ook tot een hogere kwaliteit van leven leiden, omdat mensen meer belasting aan kunnen, minder snel last van vermoeidheid hebben en ook mentaal 'beter in hun vel zitten'.

Beweging kan bijwerkingen van de behandeling verminderen

Veel van de behandelingen tegen kanker leiden tot snellere vermoeidheid. En die snellere vermoeidheid kan gemakkelijk een negatieve spiraal in gang zetten, wanneer de snellere vermoeidheid leidt tot het vermijden van bewegen, waardoor de conditie verder achteruit gaat. Een slechtere conditie leidt dan weer tot nog snellere vermoeidheid en het nog meer vermijden van beweging. En uiteindelijk is er het risico dat de patiënt de stoel helemaal niet meer uit komt en het steeds moeilijker wordt om de slechte conditie weer te verhogen.

Juist het blijven bewegen, soms tegen het gevoel in, kan bijdragen aan minder verlies van conditie, waardoor de snellere vermoeidheid kan worden geremd. Beweging kan ook een belangrijk tegenwicht vormen tegen een aantal bijwerkingen van bijvoorbeeld hormoonbehandeling bij prostaatkanker (en borstkanker).

Bekende bijwerkingen van hormoonbehandeling zijn o.a. snellere vermoeidheid, verlies van spierkracht

en spiermassa, botontkalking, verhoogd risico op hart- en vaatziekten, toename van gewicht, type 2 suikerziekte en depressiviteit.

En juist het blijven bewegen kan de meeste van deze bijwerkingen verminderen en zelfs tegengaan, want door bewegen worden spier- en botafbraak en gewichtstoename geremd. Regelmatige lichamelijke activiteit kan bovendien het verkeerde cholesterol (ldl-cholesterol) verlagen en het goede cholesterol (hdl-cholesterol) verhogen. Bovendien voelt de lichamelijk actieve patiënt zich vaak beter en het is ook aangetoond dat beweging antidepressief kan werken. Al met al voldoende redenen om te blijven bewegen, ook voor mensen met kanker. Onlangs werd in de media nog bericht dat het gebruik bepaalde antidepressiva tijdens hormoonbehandeling met tamoxifen bij vrouwen met borstkanker het effect van de hormoonbehandeling kan verminderen. Het is goed te weten dat beweging antidepressief werkt en bovendien dat bewegen de bijwerkingen van tamoxifen kan verminderen! >

Op deze manier kan de patiënt zelf iets doen om de behandeling te ondersteunen

Wandelen geeft veel voldoening



Beweging kan de behandeling ondersteunen

Naast genoemde positieve effecten van lichamelijke activiteit komt er ook steeds meer evidentie dat lichamelijke activiteit de tumor dodende effecten van chemo en bestraling kan versterken, maar aan de andere kant ook de bijwerkingen van de behandeling kan verminderen. Dat ondersteunende tumor-dodende effect wordt bereikt door het verhogen van de weefseltemperatuur. Het was al langer bekend dat verhoging van de weefseltemperatuur tijdens chemo en bestraling het tumor dodende effect van deze behandelingen kan versterken. Bij de behandeling van kanker wordt van deze bevinding gebruik gemaakt door de weefseltemperatuur plaatselijk te verhogen (hyperthermie genaamd) tijdens bestraling en chemotherapie. Echter bij lichamelijke activiteit wordt door de spieren zoveel warmte geproduceerd dat de lichaamstemperatuur tot enkele graden toe neemt. En die temperatuurstijging is sterker naarmate de inspanning intensiever is. Zo kan de lichaamstemperatuur bij wandelen met een stevige pas tot rond de 38 °C stijgen en bij intensiever sporten (bijv mountainbiken of rennen) kan de lichaamstemperatuur tot wel 40 °C oplopen. En deze verhoging van de temperatuur treedt ook op in het tumorweefsel. Op deze manier kan de patiënt zelf iets doen om de behandeling te ondersteunen. Moeten alle patiënten dan intensief gaan sporten? Nee, want alle beetjes helpen, dus ook minder inspannende manieren van bewegen als wandelen, rustig fietsen, enz zijn beter dan helemaal niets doen. Ook al hebben mensen vaak tijdens chemo en bestraling gevoelsmatig weinig trek om te gaan bewegen, toch is beweging ook tijdens chemo en bestraling vaak heel goed mogelijk. En dat kan de behandeling versterken! Er is voorlichtingsmateriaal over bewegen bij kanker beschikbaar.

Wat is gezond bewegen?

Gezondheidswinst is niet alleen te behalen bij intensief sporten, ook matig intensieve inspanning kan tijdens chemo en/of bestraling helpen. Activiteiten als gewoon wandelen, een partijtje tennis of golf hebben positieve effecten op de gezondheid en kunnen ook de behandeling ondersteunen. Echter de effecten zijn sterker bij intensievere activiteiten als hardlopen of sportief fietsen. We spreken



Optimaal bewegen is elke dag 30-45 minuten matig intensief bewegen

van middelmatige intensiteit wanneer de ademhaling wel sterker is, maar we nog wel kunnen praten tijdens het sporten. Zodra we echt gaan hijgen en spreken lastig wordt, wordt van intensieve inspanning gesproken. Optimaal bewegen is elke dag 30-45 minuten matig intensief bewegen en dat is bijvoorbeeld wandelen met een stevige pas, fietsen, baantjes zwemmen, tennissen, enz. Het is goed te weten dat weinig aan bewegen doen altijd beter is dan helemaal niets aan beweging doen! Dus alles is meegenomen, ook al kan het optimale niet gehaald worden.

Wanneer mensen besluiten meer te willen gaan bewegen, moet ook rekening worden gehouden met wat mensen kunnen, mogen en willen. Het kan bijvoorbeeld zijn dat iemand gewrichtsproblemen heeft waardoor wandelen en lopen niet haalbaar zijn. Wanneer wandelen niet mogelijk is, is fietsen een goed alternatief. Voor mensen met problemen met hart en bloedvaten zijn activiteiten als wandelen en rustig fietsen meestal heel goed mogelijk. Het is verstandig om uw "bewegen" in welke vorm dan ook, met uw behandelend arts te overleggen.

Naar de sportschool of naar buiten?

Voor mensen die het bij eenvoudige activiteiten willen houden en voldoende gemotiveerd zijn, is het niet per se nodig om naar een sportschool te gaan. Voor veel mensen is de drempel om op eigen houtje te sporten of te >

bewegen soms te hoog en dan kan het wel verstandig zijn om naar een sportschool te gaan of in groepsverband te gaan sporten. Sommige sportscholen hebben speciale uren voor patiëntengroepen. Op sommige plaatsen en in sommige regio's zijn er bestaande programma's als 'Herstel en Balans', 'Oncomove' en andere. Het voordeel van dergelijke programma's is dat in groepsverband met lotgenoten kan worden gesport en dat er begeleiding is. Vaak wordt van de deelnemers wel een financiële bijdrage gevraagd. In de sportschool bestaat ook de mogelijkheid met gewichten te trainen en ook dat is een goede manier van bewegen. Krachttraining versterkt zowel de spieren als de botten. Voor iedereen zonder ervaring en kennis van gewichtstraining is

Krachttraining versterkt zowel de spieren als de botten

willen fietsen is er in ons land een goede infrastructuur in de vorm van knooppunten en wandelen kan eigenlijk overal. Een niet onbelangrijk voordeel van sporten in de buitenlucht is dat door zonlicht vitamine D in de huid wordt gemaakt. Ook volwassenen hebben vitamine D nodig voor gezonde botten en zonlicht levert dat gratis.

Kortom

Regelmatig lichamelijk actief zijn en



het wel verstandig om niet op eigen houtje aan de gang te gaan omdat er gemakkelijk blessures kunnen ontstaan. Voor een remming van de botafbraak zijn activiteiten waarbij het gewicht wordt gedragen beter dan bijvoorbeeld fietsen of zwemmen. Bij deze laatste activiteiten wordt de wervelkolom veel minder belast dan bij lopen en is het effect op de botten van de wervelkolom ook minder sterk. Voor mensen die

sporten is voor iedereen goed, en dat geldt ook voor mensen met kanker. Het onderhouden van lichamelijke fitheid kan op verschillende manieren een positieve invloed hebben: langere overleving, betere kwaliteit van leven, beter doorstaan van de behandelingen en versterking van de tumor dodende effecten van chemo en bestraling. Kortom, alle redenen om niet in de stoel te blijven zitten maar er op uit te gaan! ■



Josine Buiten is
bekkenfysiotherapeut
en heeft haar
praktijk in Meppel

Mijn darmen zijn 'geprikkelde'!

Elke dag leer ik weer over allerlei gedachten/denkbeelden die mensen hebben over wat hun mankeert. Veel dingen lijken vanzelfsprekend omdat we zo zijn opgevoed of omdat we bepaalde dingen hebben meegemaakt of hebben geleerd. Ook over het buik bekkengebied heeft iedereen zo zijn gedachten. Die worden bepaald door hoe we vroeger zindelijk zijn 'gemaakt', hoe er werd omgegaan met onderwerpen als poepen en plassen ('bah wat vies je moet even gaan plassen hoor we kunnen straks niet stoppen onderweg'). En of er wel of juist helemaal niet gesproken werd over seks. Verbaasde gezichten wanneer ik uitleg hoe het buik bekkengebied in elkaar zit.

Goh...eigenlijk best logisch....

Ja nu je het zo uitlegt...

Ja nu snap ik het...

Dat een aambeil niet iets is wat er alleen is wanneer je er last van hebt maar dat **IEDEREEN** die heeft! Het is een goed mechanisme om de anus luchtdicht af te sluiten. Als je er zo over praat is het eigenlijk helemaal niet gek of vies.

Eigenlijk ligt er onder in onze buik een heel ingenieus aangelegd gebied met daarin fabrieken. Net als de prostaat blijf ik de darmen heel bijzonder vinden. Wat hebben die nog voor ons in petto. Ligt daar de oplossing voor veel ziektes? Van onze genen is er al veel in kaart gebracht. Maar van wat er in ons lichaam zit, ik bedoel de bacteriën, daar weet

men nog lang niet alles van, ook niet over hun wisselwerking of samenwerking met ons lijf en de effecten daarvan.

Op dit moment ligt het boek 'de mooie voedselmachine' de charme van je darmen op mijn nachtkastje (auteur Gilulia Enders). Het prikkelt mij om voor het slapen gaan daar nog even in te lezen. Om te zoeken naar oplossingen voor problemen die zich voor kunnen doen in het buik bekkengebied. Want wellicht ligt de oplossing voor iets niet in het orgaan of de structuur zelf maar in hetgeen erin of omheen zit. Ook de gesprekken met mijn patiënten brengen mij verder in mijn zoektocht omdat hun gedachten en beleving verschillen van de mijne. Het kan heel verfrissend zijn om eens vanuit een ander perspectief te kijken.

Vaak denken we één kant op, verkeerd eetgedrag levert poep problemen op.

Nu lees ik in haar boek dat een Ierse wetenschapper nog een stapje verder ging. Ze voerde een groep muizen een bacterie die de darm verzorgt: *Lactobacillus rhamnosus* JB1, deze muizen bleken minder stresshormonen in hun bloed te hebben. Ook op geheugen- en leertesten scoorden ze beter. Door een verandering in de darmen veranderde dus ook hun gedrag.

Interessant, aangezien stress dikwijls een mede veroorzaker is van vele aandoeningen en ziekten.

Mijn hersenen of wellicht beter gezegd mijn darmen zijn 'geprikkelde'! ■

DONATEURSDAG
Noteer nu in uw agenda!
Woensdag 14 oktober 2015,
Reehorst te Ede

Geslaagde vrijwilligersdag 15 april 2015



Zij weten nu
alles over het
brouwproces

■ Wim Nak

Zelfs de weegoden waren ons goed-gezind. Tijdens het middagprogramma in het Openluchtmuseum te Arnhem konden wij genieten van de zonnewarmte op een prachtige lente dag. De opkomst was ook goed: een kleine 60 mannen en 3 dames vormden een mooie afvaardiging uit onze circa 90 vrijwilligers.

In de ochtend werd uitvoerig het wel en wee van onze PKS toegelicht. Alle bestuursleden deden elk voor zich uit de doeken hoe het er nu voorstond op hun specifieke aandachtsgebied. Helaas was onze (aftredend) penningmeester wegens ziekte verhinderd, maar secretaris Rien Knol nam uitstekend voor hem waar. Het werd door de vrijwilligers erg op prijs gesteld dat nu de diverse bestuursleden persoonlijk informatie verstrekten over hun eigen activiteiten.

Zomaar wat grepen uit het besprokene:

- PKS blijkt te zijn doorgedrongen tot de 'eredivisie' van patiëntenorganisaties. We hebben nu Profiel 4 en dat betekent ondermeer de hoogst mogelijke subsidie,
- de vacature penningmeester dient nog vervuld. Wie tipt de goede kandidaat? Het uitvoerend werk aan onze declaraties zal door LMK (Levenmetkanker) verricht gaan worden,
- het lotgenotencontact gaat tegenwoordig niet meer zo vaak over het diagnose stadium, maar meer over behandeling van CRPC, hormonen, chemo e.d.,
- PKS heeft vorig jaar actief meegewerkt aan maar liefst 61 bijeenkomsten over prostaatkanker in ziekenhuizen en inloophuizen., met totaal 2607 bezoekers,
- het virtueel kantoor o.b.v. Office 365 (gratis voor stichtingen met ANBI status) komt beschikbaar, ook voor de vrijwilligers. Elke vrijwilliger die een e-mail aan Rien Knol stuurt, die krijgt van hem de toegangscode voor ons virtueel kantoor, met o.a. de Info bank,
- het waardevolle Prostaatkanker logboek is na ruim zes jaar wel toe aan een stevige herziening. Pieter van Zanten, de geestelijk vader van het boek, is bereid gevonden om het herzieningswerk te coördineren. Het blijkt nu echter dat zowel de uitgever als de auteur van het boek niet kunnen of willen meewerken aan de herziening. Maar gelukkig staan zij ons wel toe dat anderen de herdruk gaan verzorgen. Auteursrechten worden door hen opgegeven. Een nieuwe uitgever is al gevonden, naar een nieuwe schrijver zoeken wij nog. Desondanks hopen we eind 2015 het herziene boek te kunnen presenteren,
- de samenwerking binnen en met LMK zal dit jaar nog intensiever worden >

- om zodoende PKS nog efficiënter en slagvaardiger te maken,
- de vrijwilligers worden bedankt, ook de niet aanwezige. Zonder vrijwilligers geen organisatie en meer vrijwilligers blijven voortdurend zeer welkom. Als attentie is aan elk van ons een trolleybus met Arnhemse meisjes meegegeven. En ook het boek 'Kiezen bij kanker' van Paul Kil en Corine Koole. Dat boek is al eens in Nieuws besproken, in nr. 9 van december 2013.

Tijdens de smakelijke lunch werd over een en ander stevig nagepraat.

Parkbezigting

Daarna verdeelden wij ons in twee groepen. De ene groep bezocht eerst de bierbrouwerij in het Openluchtmuseum, afgerond met het proeven van maar liefst vier verschillende biertjes (in mini glaasjes overigens, voor wie anders mocht denken dat wij het op een zuipen gezet hadden).

De andere groep ging eerst het openluchtmuseum in, waar onder leiding van een prima gids veel Hollandse historie werd bezichtigd. De herkomst van nogal wat uitdrukkingen werd toegelicht. Zo weet ik nu bijv. waar 'voor paal staan' vandaan komt en hoe de term 'een fraai optrekje' ontstond.

De afsluitende borrel werd weer gezamenlijk genoten op een zonovergoten terras. Met lekkere hapjes erbij. Al met al een bijzonder geslaagde dag. Een dag waarop de vrijwilligers ruimschoots in de gelegenheid waren om met bestuursleden en andere vrijwilligers informeel kennis te maken.

Iedereen die daaraan heeft meegewerkt wordt bijzonder bedankt, in het bijzonder Will Jansen, Frank de Vries en Agnes Pap. ■



Vol aandacht over de toekomst

MARTIN DEN UIJL, LID IN DE ORDE VAN ORANJE NASSAU



Burgemeester Huizer is heel secuur met opspelden

Op 24 april 2015 werden er in Nederland ruim 2.800 lintjes toegekend. Veelal aan vrijwilligers. Ook uit de gelederen van PKS werd er een vrijwilliger gedecoreerd. Martin den Uijl uit Krimpen aan de IJssel werd benoemd tot Lid in de Orde van Oranje Nassau.

Frank de Vries had, samen met zijn vrouw Marjan, in de ochtend van 24 april onder valse voorwendselen Martin van zijn huis 'ontvoerd' en



Tussen de burgemeester en zijn oudste dochter Arja

hem naar het gemeentehuis gebracht. Pas toen zij daar vlakbij waren ging er bij Martin een lichtje op. Bij binnenkomst trof hij zijn drie dochters, die ook in het complot zaten en vele andere bekenden.

In een gloednieuw gemeentehuis werd Martin toegesproken door burgemeester L.M. Huizer. Zij roemde hem vooral vanwege zijn verdiensten voor PKS. Maar ook voor ondermeer zijn werk bij het Verpleeghuis Pniël. Zij tooide hem (en nog drie andere inwoners van Krimpen aan den IJssel) met de versierselen die behoren bij de Orde van Oranje Nassau. Wij hebben in Nieuws van september 2014 al uitgebreid over Martin geschreven, en over zijn verdiensten voor PKS. Dat zal ik nu hier maar niet herhalen allemaal.

Wel was er een grote delegatie van PKS bij de huldiging aanwezig. Daarmee gaf ook PKS er blijk van het werk van Martin bijzonder te waarderen. ■

Zij roemde hem vooral vanwege zijn verdiensten voor PKS

VROEGDIAGNOSTIEK BIJ PROSTAATKANKER;

stand van zaken

De resultaten van een recent Europees onderzoek naar vroegdiagnostiek van prostaatkanker leveren enkele bruikbare gegevens en adviezen op.

■ Harm Kuipers

In Nederland wordt elk jaar bij ongeveer 10.000 mannen de diagnose prostaatkanker vastgesteld en er sterven jaarlijks ongeveer 2500 mannen aan de ziekte.

Gleasonscore

Van alle prostaatkankers is het grootste deel (zo'n 80%) weinig agressief en mannen met deze veelvoorkomende vorm lopen weinig kans om aan de ziekte te overlijden. De mate van agressiviteit van prostaatkanker wordt aangegeven met de zogenaamde Gleason score. De Gleason score wordt bepaald door de patholoog na bestudering van weefsel onder de microscoop. Tumoren met een Gleason score tot en met 6 groeien langzaam, zaaien niet uit en zijn daarom niet levensbedreigend. Het kan echter nooit helemaal worden uitgesloten dat zich buiten het onderzochte weefsel toch agressieve prostaatkankercellen bevinden. Prostaatkankers met een Gleasonscore van 7 of hoger groeien sneller en grilliger en kunnen uitzaaiingen gaan geven. Deze tumoren kunnen daarom wel levensbedreigend zijn, maar komen gelukkig minder vaak voor.

Overbehandeling

Bij prostaatkankerscreening door psa meting in het bloed worden vooral weinig agressieve, niet bedreigende vormen van prostaatkanker opgespoord. Bij de grote groep met weinig agressieve tumoren is er

een aanzienlijk risico op overdiagnostiek en overbehandeling, waardoor de patiënt meer hinder kan oplopen van de diagnostiek en de behandeling dan van de kanker zelf. Zo heeft bijvoorbeeld na prostaatverwijdering zo'n 20% van de patiënten last van incontinentie voor urine en 30% houdt er erectiestoornissen aan over. En dat terwijl er lang niet bij alle mannen echte noodzaak was om de prostaat te verwijderen.



Wat kunnen mannen doen om eventuele prostaatkanker in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken?

Psa meting voor het 45e levensjaar is weinig zinvol. Vanaf die leeftijd kan een bezoek aan de huisarts nuttig zijn. De huisarts doet allereerst rectaal onderzoek om te voelen of de prostaat vergroot is of onregelmatigheden heeft. Zodra onregelmatigheden worden gevoeld >

De patholoog bepaalt de Gleason score

wordt naar de uroloog verwezen voor verdere evaluatie. Afhankelijk van de bevindingen kan de uroloog adviseren wel of geen punctie van de prostaat te doen voor weefselonderzoek. Het is goed te weten dat een punctie niet alleen onaangenaam kan zijn, maar kan soms ook tot bloeding en infectie leiden (tot 3% van de patiënten). Soms leidt dat tot ziekenhuisopname.

Verder onderzoek

Wanneer er geen onregelmatigheden aan de prostaat worden gevoeld, maar een toevallige psa meting (bijv in het kader van een keuring) een waarde boven de 3 wordt gevonden (was voorheen 4), wordt ook verwezen naar de uroloog. Alvorens naar de uroloog te verwijzen is het verstandig om de meting na een paar weken te herhalen, want ook een ontsteking van de prostaat (prostatitis) komt nogal eens



voor en geeft een tijdelijke verhoging van de psa. Wanneer de tweede meting de eerdere bevestigt, kan naar de uroloog worden verwezen. Die doet verder onderzoek en zal wel of niet besluiten tot een punctie van de prostaat.

In het kader van vroege opsporing vindt de Europese vereniging van urologen het nuttig wanneer mannen tussen 40 en 45 jaar een uitgangswaarde van psa laten meten. De Nederlandse Vereniging voor Urologie adviseert om dit te laten



doen vanaf 50 jaar. Afhankelijk van deze uitgangswaarde kan dan een tijdstip voor een volgende meting worden afgesproken, bijvoorbeeld na een jaar. Want zoals de psa waarde zelf nuttige informatie kan leveren voor een juiste diagnose, zo kan ook de snelheid van psa-stijging een bruikbare indicatie zijn voor de noodzaak om wel of niet over te gaan tot behandelen, want snel groeiende tumoren geven meestal ook een snellere stijging van de psa. Afhankelijk van de psa waarde, de mate van stijging van de psa in die periode, of bevindingen bij rectaal onderzoek, kan desgewenst een termijn voor een volgende meting worden afgesproken.

Erfelijkheid

In tegenstelling tot wat eerder werd gedacht komt erfelijke prostaatkanker minder voor dan eerder werd verondersteld. Aan erfelijke prostaatkanker moet worden gedacht wanneer er bij 2 eerste of tweede graads familieleden (opa, vader of broer) op of voor het 55e jaar prostaatkanker werd vastgesteld. In dat geval wordt geadviseerd om vijf jaar voor de laagste leeftijd waarop bij een van die drie verwanten prostaatkanker werd geconstateerd, met psa metingen te starten.

Wanneer eenmaal prostaatkanker is vastgesteld en er sprake is van een weinig agressieve vorm kan worden volstaan met 'actief volgen'. Zodra de psa concentratie in het bloed opeens sneller oploopt, of de uroloog het wenselijk vindt, kan alsnog tot behandeling worden besloten. ■

*Een punctie
kan
onaangenaam
zijn*



De Body 60 coil

Siemens heeft verdere verbeteringen beschikbaar voor zijn MRI-apparatuur.

Multi parametrische MRI scans

De MRI focust vooral op de agressieve plekjes

Multi parametrische MRI scans worden nog patiënt vriendelijker. Voor het maken van een mp-MRI scan van de prostaat wordt nu bij sommige indicaties nog een MRI antenne rectaal ingebracht. Dat is onaangenaam. Binnenkort zal dat waarschijnlijk niet meer nodig zijn.

■ Wim Nak

De duur van de MRI opname kan worden teruggebracht van thans 30-45 minuten naar slechts 10-20 minuten. Ook dat betekent meer gemak voor de patiënt. Maar belangrijker nog is, dat er zo in dezelfde tijd meer patiënten kunnen worden geholpen, tegen lagere kostprijs.

Op 12 mei 2015 werd in het Radboudumc een persbijeenkomst georganiseerd waarbij Siemens aan de internationale pers de nieuwste ontwikkelingen qua apparatuur en software kwam toelichten. Professor Dr. Jelle Barentsz vertelde een en ander over de huidige stand van zaken van de MRI scan ten behoeve van prostaatkanker. De redactie van Nieuws was er voor u bij.

Apparatuur en software

Nikolaus Bolle (Siemens' Vice President Customer Relationship Management) benadrukte vooral de volgende verbeteringen.

- De High density Body 60 coil. Dat is een soort 'mat' die over de buik komt te liggen en de taak van de rectale antenne overneemt, patiënt

vriendelijker met mogelijk beter resultaat. Dat laatste wordt nog uitgezocht door middel van een wetenschappelijk onderzoek in het Radboudumc.

- Nieuwe programmatuur. Met 'SEEit' kan - afhankelijk van het contrast dat gewenst wordt - de scan tijd aanzienlijk worden gereduceerd.
- De beelden kunnen door de radioloog gemakkelijker worden beoordeeld. Ze worden vastgelegd volgens de standaard PI-RADS classificaties.
- De resultaten worden gestandaardiseerd in voor de aanvrager begrijpelijke taal met schema's en afbeeldingen.

Hij gaf aan dat er in Engeland heden ten dage al zorgverzekeraars zijn die bij verdenking van prostaatkanker eerst een MRI adviseren alvorens eventueel biopsie te nemen. Nu is dat nog het enige land in Europa waar dat zo is afgesproken. Met de nieuwste verbeteringen kan het haast niet uitblijven dat ook andere landen deze werkwijze zullen gaan overnemen. Het einde van het tijdperk met 'blinde' biopsie lijkt nabij.

Diagnose en behandeling

Professor Dr. Jelle Barentsz noemde de steeds verder verbeterende mp-MRI scan een 'spelveranderaar' in de diagnose van prostaatkanker. Er komt steeds meer capaciteit om MRI scans te nemen, de nauwkeurigheid en betrouwbaarheid wordt groter, de techniek wordt beter.

MRI gaat een sleutelrol vervullen bij de diagnose van prostaatkanker. De techniek >



Jelle Barentsz bij de Magnetom Skyra

De nauwkeurigheid en betrouwbaarheid wordt groter

is er. Diverse studies laten zien dat met de mp-MRI 95% van de agressieve tumoren worden 'gezien', tegenover slechts ongeveer 75% bij de conventionele werkwijze (PSA meten, rectaal toucher en blinde bipten). Ook met betrekking tot laaggradige, niet agressieve tumoren (waar de man mee en niet aan dood gaat) biedt de mp-MRI voordeel. Immers de MRI focust vooral op de agressieve plekje en neemt veel (90%) van de niet agressieve tumoren niet waar die nu nog wel worden gezien in bipten volgens de standaard procedure (en zodoende tot onnodige onrust bij de patiënt leiden). Hoe komt het dan dat 'het spel' desondanks zo traag verandert? Daar zijn meerdere redenen voor aan te wijzen.

- De medische wereld is voorzichtig. Iets nieuws moet zijn waarde bewezen hebben alvorens het in de richtlijn wordt opgenomen. Dat is in zijn algemeenheid ook in het belang van de patiënt. Onderzoeken terzake vinden op dit moment plaats. Bijvoorbeeld de Alpe d'Huez '4M' studie (Met prostaat MRI Meer Mans). Dit is een onderzoek onder 660 patiënten, waarin door vier medische centra in Nederland wordt samengewerkt (Radboudumc Nijmegen, ZGT Almelo, Haga Den Haag en Maasstad Rotterdam). In deze studie worden bestaande diagnostische technieken, zoals de echobiopsie, de PSA bepaling, de prostaat risico calculator, de nieuwe genetische urinetest (Quattro) en de mp-MRI bij iedere patiënt uitgevoerd en onderzocht. De resultaten van dit onderzoek zijn noodzakelijk om de meerwaarde van MRI te bevestigen, zodat ook de Nederlandse richtlijn kan worden aangescherpt.
- De verzekeraars zijn ook voorzichtig. Er wordt vanuit die hoek helaas nog onvoldoende onderkend dat de relatief hogere korte termijns kosten van de MRI scan heel wel opwegen tegen de lagere langere termijns kosten. Denk daarbij dan bijv. aan onnodige behandelingen die minder zullen plaatsvinden. Er is wetenschappelijk bewijs, dat door invoering van mp-

MRI de kwaliteit van de zorg beter wordt tegen relatief lage extra kosten.

Mp-MRI is daarmee kosteneffectief. Als nu de tijdsduur van het MRI-onderzoek ook afneemt, zal de MRI zelfs goedkoper worden dan de huidige diagnostiek met bovendien een betere kwaliteit van leven ('betaalbaar beter').

- Er zijn nog veel radiologen bij wie het maken en beoordelen van de mp-MRI kan worden geoptimaliseerd. Er zijn er al wel heel wat opgeleid, door bijvoorbeeld in Nijmegen gedurende twee weken intensieve training gevolgd door minstens 100 gevallen van gesuperviseerde beoordeling, maar er is op dit moment een nog groot aantal radiologen dat nog moet worden bijgeschoold.

In sommige landen verloopt dit verbeterproces veel voorspoediger. Neem bijv. Australië, waar de medische wereld meer open staat voor veranderingen en waar door een hoog bedrag aan donaties van patiënten voor wetenschappelijk onderzoek er sneller voortgang is.

Jelle Barentsz heeft over heel de wereld collega's opgeleid. Het mee-beoordelen van een elders gemaakte MRI scan is via internet en computerprogramma's tegenwoordig heel goed te doen. Men spreekt reeds allemaal dezelfde 'taal' als het gaat om het beoordelen van een scan. Die taal heet PI-RADS (Prostate Imaging Reporting And Data System). Onlangs is versie 2 van PI-RADS vastgesteld in een commissie bestaande uit 35 deskundigen uit Europa en de USA. Al deze onderlinge contacten waarborgen >



Het MRI prostaat rapport met pictogrammen

Patiënt vriendelijker met mogelijk beter resultaat

de kwaliteit. Met als gevolg dat de patiënt op een niet schadelijke manier, non invasief, met het minst aantal bipten, met een grote mate van zekerheid kan weten dat hij een agressieve prostaatkanker heeft, dan wel dat hij er met dezelfde mate van zekerheid van uit mag gaan dat er geen behandeling nodig is, althans geen andere behandeling dan waakzaam observeren.

Toekomst

Ook Jelle Barentsz kan de toekomst niet voorspellen, maar hij heeft goede hoop dat de diagnose en behandeling van prostaatkanker zich ontwikkelt in de richting van het vroegtijdig inzetten van de mp-MRI, waarvan hij al jaren de grootste voorvechter is. Naar het zich laat aanzien met succes. In het belang van de patiënt! ■

Vanaf dat moment werd Cabane mijn plek!

Judith

Mijn man kreeg in april 2010 de diagnose prostaatkanker. Na zijn operatie en bestraling was zijn behandeling helaas al snel uitsluitend palliatief. Terugkijkend op die afgelopen vijf jaar, heb ik het als partner een eenzaam proces gevonden. Mijn man verdiepte zich zeer actief in zijn behandeling en verzamelde veel informatie via internet en lezingen. Elke controle ging ik met hem mee, maar behalve dat de uroloog zich uitsluitend met hem bezig hield, was dat wat mij betreft ook niet het platform om het samen emotioneel een plaats te geven. Ik had mijn hoop gevestigd op de gezinstherapeut van het Helen Dowling Instituut. Maar hoewel ik de behandelaar meteen erg prettig vond, voelde mijn man zich daar niet op zijn gemak en ben ik alleen verder gegaan. Ik heb dankbaar gebruik gemaakt van hun ondersteuning, maar na drie jaar hebben we de behandeling om verzekeringstechnische redenen afgesloten.

Altijd aandacht

Ik bleef toch vastlopen en ook mijn huisarts kwam ook niet op het idee om me naar een Inloophuis te verwijzen. Toen ik zelf de stap gezet had, zei de gastvrouw (na aandachtig luisteren!)

zonder omhaal dat ze niet zo veel voor me kon doen, maar dat er wel een plek vrij was bij de masseuse! Vanaf dat moment werd Cabane mijn plek! Hier hoef ik geen diagnose te hebben (niemand die mijn hulpvraag beoordeelt) en bovendien is stress, depressie, angst, etc. voor een inloophuis een normale reacties op een bedreigend situatie, of je nu de partner bent of de patiënt. Een Inloophuis betekent dat je kunt komen als je daar behoefte aan hebt. Soms is dat twee keer per week en soms weer twee weken niet. Of ik nou voor een massage kom of deelneem aan een groepsactiviteit, er is altijd tijd en aandacht. Het Inloophuis, is echt een uitkomst voor mij. Ik word er steeds actiever.

Onlangs kreeg ik van het Helen Dowling Instituut bericht dat ze na vier jaar eindelijk een groep voor partners samen hadden kunnen stellen – dat is in verband met de benodigde diagnoses niet eenvoudig – of ik er nog behoefte aan had? ■

[Een Inloophuis betekent dat je kunt komen als je daar behoefte aan hebt.](#)

Hoelang mag je een behandeling **EXPERIMENTEEL** noemen?

■ Chris Laarakker en Wim Nak

De redactie van Nieuws heeft bij dit artikel ruimschoots gebruik gemaakt van de door de drie betrokken urologen, te weten: Dr. S. Langbein, Dr. O. van Aubel en drs. H. Jansen, aangeleverde kopij.

HIFU (High Intensified Focused Ultrasound) is een minimaal invasieve methode om prostaatkanker met hoog energetische geluidsgolven via de endeldarm te behandelen. In Nieuws van juni 2014 is er al eerder over HIFU geschreven. Reden daarvoor was dat recent de behandeling met behulp van een computer (Focal One apparatuur) in combinatie met geavanceerde MRI beelden in de drie Nederlandse ziekenhuizen waar HIFU-behandelingen kunnen worden gegeven, was gestart. Inmiddels zijn wij alweer een jaar verder. Patiënten en urologen zijn gemiddeld heel positief over de resultaten en de nieuwe mogelijkheden van deze apparatuur.

De behandeling wordt als experimenteel beschouwd. Bij de revisie van de prostaatkankerrichtlijn in 2013 heeft PKS reeds aangegeven meer ruimte voor HIFU te willen maken. Opname als reguliere behandeling zou de vergoeding van deze behandeling bespoedigen. Het PKS voorstel heeft het niet gehaald en PKS zal bij een volgende revisie opnieuw inzetten om HIFU als reguliere behandeling op te nemen.

Want hoe lang moet deze behandeling nog als experimenteel beschouwd worden? Zolang Hifu experimenteel blijft wordt de behandeling niet in de richtlijn opgenomen en zal de zorgverzekeraar deze meestal niet vergoeden. En dat is toch jammer voor de patiënt die met HIFU te helpen zou zijn.

Wat houdt dat eigenlijk in, experimenteel?

Als we aan een experiment denken, dan verwachten we een gebeurtenis waarbij iedereen in spanning afwacht van wat er gaat gebeuren. Maar in de geneeskunde zijn experimentele behandelingen, alle ingrepen die voor het eerst worden toegepast, en waarover nog geen lange termijn resultaten bekend zijn. Alle nieuwe ingrepen zijn daarom experimenteel. Omdat nieuwe chirurgische behandelmethoden niet in 'gerandomiseerde prospectieve studies' getest kunnen worden, moeten deze behandelingen in enkele gespecialiseerde centra worden uitgevoerd. In een gerandomiseerde prospectieve studie wordt bij vergelijkbare patiënten door loting bepaald, onderzocht wat er beter werkt, de standaard methode of iets nieuws. Om goed te kunnen vergelijken. Maar wie wil het lot laten beslissen welke behandeling hij ondergaat?

Naarmate men een nieuwe techniek vaker toepast en meer ervaring krijgt kan men de lange termijn resultaten evalueren. Reeds in 1995 vonden de eerste behandelingen met HIFU plaats. In een toenemend aantal landen, (waaronder Duitsland, Frankrijk, Engeland, Italië, België, Noorwegen, Canada en de USA) werden de afgelopen 20 jaar ongeveer 40.000 prostaatkankerpatiënten behandeld met HIFU. Inmiddels zijn lange termijn HIFU resultaten gepubliceerd. Op grond van deze aantallen behandelde patiënten in verschillende landen, en de 10-15 jarige lange termijn resultaten zou er geen sprake meer van een experimentele behandeling moeten zijn.

Waarvoor is Hifu goed in te zetten?

Met de nieuwe computer gestuurde >



Hifu is een behandel-
methode
zonder open
chirurgische
operatie





(Focal One) kan de zogenaamde primaire behandeling worden uitgevoerd. Met het verbeteren van de techniek kan Hifu nu worden gebruikt door gerichte geluidsgolvenbestraling op de door MRI verkregen beeldende zichtbare tumor locaties. Slechts de tumor wordt gedood en het gezonde prostaatweefsel blijft verder intact. Deze behandeling kan bij een recidive (als de kanker toch weer terugkomt) zonnodig later nog herhaald worden.

Een TURP (trans urethrale resectie van de prostaat, om de plasbuis meer ruimte te geven) is in vele gevallen niet nodig. De bijwerkingen van HIFU zijn vergelijkbaar of minder ernstig dan die na de standaard operatie of bestraling.

Minstens zo belangrijk is de mogelijkheid om HIFU als 'salvage' behandeling toe te passen bij patiënten met een recidive na radiotherapie. In de regel is opnieuw bestralen of prostaatverwijdering middels een operatie in zulke gevallen niet meer mogelijk. Een HIFU of Cryo behandeling kan deze patiënten alsnog blijvend genezen.

Wanneer een primaire Hifu behandeling?

Bij kleine, niet erg agressieve tumoren blijft nog altijd het volgen van een afwachtend beleid (Active Surveillance) de beste keuze. Maar voor de groep patiënten met een kleine maar significante tumor, die buiten het afwachtend beleid protocol valt, bestaat de mogelijkheid om met de nieuwe HIFU Focal One technologie alleen de tumor met een veiligheidsmarge te behandelen zonder de hele prostaat te verwijderen of te bestralen. In combinatie met de MRI beelden wordt ALLEEN de tumor nauwkeurig vernietigd, iets wat niet mogelijk is bij een operatie of bestraling binnen de richtlijnen. Hierdoor wordt overbehandeling voorkomen. Patiënten blijven na iedere prostaat kanker behandeling jaren onder controle. Mocht er in de rest van de prostaat een nieuwe tumor optreden, dan wordt deze vroeg aangetoond

en kan met alle diverse behandelmethoden weer behandeld worden. Ook dit is een voordeel ten opzichte van de gangbare behandelingen.

Voldoet de Salvage HIFU?

In oktober 2014 presenteerde uroloog, H. Jansen, Amphia ziekenhuis, het gezamenlijke onderzoek van 47 Nederlandse patiënten uit de periode 2009-2013 die na bestraling geconfronteerd werden met teruggekeerde prostaatkanker. Momenteel zijn er in totaal 91 patiënten na bestraling behandeld. De goede resultaten zijn aanleiding om in samenwerking met het Erasmus MC een onderzoek te starten naar deze salvage HIFU behandeling, waarbij simultaan wordt gekeken naar een andere nieuwe behandelingswijze als 'High dose Radiotherapy'. Op dit moment wordt aan het salvage HIFU protocol (voor patiënten die opnieuw prostaatkanker kregen na bestraling) van hoofdonderzoeker dr. S.I. Langbein, drs. Jansen, dr. van Aubel, en dr. Kirkels (Erasmus MC), de laatste hand gelegd ter goedkeuring. Zij verwachten op korte termijn dit onderzoek te starten.

Wat zijn de ervaringen in Nederland?

Vanaf 2008 werden in Zaandam, Roosendaal en Breda resp. 154, 111 en 14 primaire prostaattumoren (totaal 279) en 48, 23 en 20 (totaal 91) salvage HIFU behandelingen uitgevoerd. Het afgelopen anderhalf jaar werden er in totaal 87 patiënten met de geavanceerde Focal One apparatuur behandeld. Primair bij 63 patiënten en salvage bij 24 patiënten.

Is deze ervaring voldoende om HIFU niet langer als experimenteel te beschouwen?

Wat zeggen de richtlijnen?

Urologen in Nederland volgen richtlijnen. Zolang een behandeling niet in de nationale richtlijnen is opgenomen, wordt deze niet aan patiënten voorgesteld en meestal niet door de verzekeraar vergoed.

Sinds 2014 is er voor de HIFU behandeling een aanbeveling opgenomen in de Europese prostaatkanker richtlijn. Deze is van toepassing voor zowel de patiënten die nog geen andere prostaatkanker behandeling ondergingen, als voor de patiëntengroep >

Gebruik maken van de nieuwste techniek geeft aanzienlijke voordelen

waarbij na bestraling opnieuw prostaatkanker wordt geconstateerd. Er is een tendens waarneembaar dat ook in Nederland steeds vaker de Europese richtlijnen worden aangehouden.

Welke patiënten komen in aanmerking voor HIFU?

Primaire behandeling voor patiënten met een Gleason score < 8 en een tumor die zich beperkt tot de prostaat. En voor patiënten die zich niet in staat voelen om een operatie of bestraling te ondergaan. Salvage behandeling voor alle patiënten waarbij na bestraling prostaatkanker weer terugkomt zonder metastasen op afstand.

Waarom kiezen patiënten voor HIFU?

Omdat HIFU de prostaat intact laat en minder nadelen kan hebben t.o.v. de andere behandelmethoden. HIFU kan in tegenstelling tot bestraling of operatie zonodig herhaald worden. Na HIFU kan er nog altijd voor gekozen worden alsnog te behandelen met bestraling of een operatie. Voor patiënten die radiotherapie als primaire behandeling hebben ondergaan is er behalve HIFU en CRYO therapie geen genezende therapie.

HIFU is een behandelmethode zonder open chirurgische operatie en zonder stralenbelasting. Het is een behandelmethode met minder kans op impotentie en incontinentie. Daarnaast brengt een behandeling met HIFU geen langdurige ziekenhuisopname met zich mee. De ingreep duurt ongeveer 60-90 minuten.

Ook is er geen sprake van een operatiewond waardoor pijn nauwelijks voorkomt na de behandeling. Al deze voordelen zorgen ervoor dat de patiënt zeer snel zijn gewone leven kan hervatten.

Welke vragen staan centraal bij de behandelkeuze?

Dat zijn vooral:

- de lokale tumorcontrole op korte en lange termijn,
- de bijwerkingen van de behandeling en de invloed hiervan op de levenskwaliteit,
- op welke termijn kan de patiënt zijn normale leven weer hervatten.

Om deze redenen wordt er continu gezocht naar verbetering van bestaande behandelingen en naar nieuwe behandelingen met minder bijwerkingen.

Wat weten we nu van HIFU?

Op grond van de actuele literatuur t/m 2015, waarin de resultaten van meer dan 1000 patiënten beschikbaar zijn, blijkt dat de lokale tumorcontrole op korte en lange termijn (10 jaar) vergelijkbaar is met de thans in de richtlijn aanbevolen therapieën. De resultaten van de HIFU behandeling zijn qua levenskwaliteit vergelijkbaar en vaak zelfs beter dan de huidige behandelmethoden. Door gebruik te maken van de nieuwste techniek zijn er voor een bepaalde patiëntengroep aanzienlijke voordelen ten opzichte van bestraling en operatief ingrijpen. De geavanceerde apparatuur stelt de uroloog in staat om of lokaal alleen de tumor te behandelen of indien nodig de hele prostaat en zelfs de zaadblaasjes. Vaak is het met HIFU nog mogelijk om de zenuwen voor erecties en continentie te sparen.

Hoe is het de Nederlandse patiëntengroep vergaan die met HIFU werd behandeld?

De resultaten van de in Nederland behandelde patiënten zijn in overeenstemming met grote internationaal gepubliceerde studies. De volgende tabel geeft inzicht in hoe vaak de bijwerkingen voorkwamen.

urine­weg infecties	5 - 10%
tijdelijke plasklachten	15 – 40%
blijvende pijn klachten	0%
obstructie van de urine­wegen	5 –16%
incontinentie graad 3	0 - 4%
recto-urethrale fistel	0,5 – 1%

gemiddelde katheterisatie tijd
behandeling alleen tumor 1-2 dagen
behandeling hele prostaat 3-5 dagen
behandeling recidief na bestraling 3-10 dagen

De data over het behoud van de erecties zijn moeilijk vergelijkbaar, weinig betrouwbaar en daarom lastig >



Deze behandelingen moeten in gespecialiseerde centra worden uitgevoerd



te interpreteren. Volgens de data uit Zaandam hebben van de primair behandelde mannen die voor de behandeling seksueel actief waren 60-70% van hen ook na de behandeling goede erecties, waarbij ca. 10% medicijnen moet gebruiken.

Wordt de HIFU behandeling door de zorgverzekeraar vergoed?

Hoewel enkele individuele patiënten bij hun zorgverzekeraar de HIFU behandeling vergoed kregen, is dit meestal niet gebruikelijk. De behandeling komt dan ten laste van het ziekenhuis budget.

De Medisch Ethische Toetsing commissie Zuidwest Nederland deed op 12 juni 2014 de uitspraak 'dat de salvage HIFU behandeling volgens de richtlijnen van de European Association of Urology tot de standaardzorg behoort'. Desondanks weigeren de meeste zorgverzekeraars deze behandeling te vergoeden.

Dit betekent dat de HIFU behandeling op dit moment als onverzekerde zorg wordt gezien waardoor de patiënt genoodzaakt zou zijn om deze behandeling zelf te betalen. Tot nu toe hebben de drie ziekenhuizen de vergoeding uit eigen budget betaald maar i.v.m. de kostendruk zal dat in de toekomst niet meer lukken.

Wanneer kan vergoeding vanuit de zorgverzekeraar wel standaard worden?

Naar alle waarschijnlijkheid zal in de nabije toekomst de salvage HIFU behandeling voor vergoeding in aanmerking komen en pas in een later stadium de primaire HIFU behandeling.

Dat is een reden om de HIFU behandeling op korte termijn in een soort zelfstandig behandelcentrum (ZBC) door de huidige HIFU urologen aan te bieden. Hierdoor zal de kostprijs dalen, en wordt het voor een grotere groep patiënten mogelijk zich te laten behandelen.

Wat is de trend in prostaatkanker behandeling?

Voor de focale therapie (gerichte tumor therapie) bestaat grote internationale belangstelling. Het in juni 2015 te houden congres 'Focal Therapy and Imaging in Prostate and Kidney Cancer' wordt in

Nederland door Prof. de la Rosette (AMC) georganiseerd.

De urologen in Nederland hebben samenwerking gezocht met het Radboud UMC (het team van radioloog Prof. Jelle Barentsz). Bij deze studie maakt men gebruik van de ontwikkeling op MRI gebied. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen het zieke en het gezonde prostaatweefsel. Dit onderscheid maakt een gerichte tumorbehandeling met minder kans op bijwerkingen mogelijk. De focale therapie van primaire prostaatkanker is wel nog experimenteel en zou alleen in onderzoeksverband toegepast worden.

Niet alleen binnen de urologie heeft de HIFU techniek zijn intrede gedaan. In het Universitair Medisch Centrum Utrecht behandelt men door middel van MRI geleide HIFU pijnlijke botuitzaaiingen, vleesbomen (myomen) van de baarmoeder en wordt er onderzoek gedaan naar de behandeling van patiënten met borstkanker.

Waar kan men terecht voor meer informatie?

Voor meer gedetailleerde informatie over HIFU als behandelingsmethode en eventuele deelname aan de wetenschappelijke studies kunt u inlichtingen verkrijgen bij:

Dr. S. Langbein, uroloog

langbein.s@zaansmc.nl

Dr. O. van Aubel, uroloog

o.vanaubel@gmail.com

Drs. H. Jansen, uroloog

haraldjansen@amphia.nl

Via onze website zullen wij u op de hoogte houden van de verdere ontwikkelingen rondom de nog te openen HIFU-centra in Nederland:

www.hifu-focal-one.nl en via de www.prostaatkankerstichting.nl. ■

Niet in de nationale richtlijnen opgenomen, niet door de verzekeraar vergoed!





STEUN EN TOEVERLAAT ALS HET NODIG IS.

Er zijn veel plaatsen in ons land waar mensen die direct of indirect met kanker te maken hebben, terecht kunnen voor diverse vormen van ondersteuning.

Kijk voor verdere informatie op de website van het betreffende inloophuis.

Zoekt u een inloophuis in uw omgeving kijk dan op IPSO.nl

GESPECIALISEERDE PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING:

Abcoude, Therapeutisch Centrum Les Vaux. Gein Noord 37 (0294) 284482

Helen Dowling Instituut: Biltoven, Prof. Bronkhorstlaan 20, (030) 2524020

Groesbeek, Nijmeegsebaan 27, (024) 6843620

Arnhem, Eusebiusbuitensingel 34, (024) 6843620

Amsterdam, Ingeborg Douwes Centrum. IJsbanaanpad 9-11 (020) 3640330

Haren, Het Behouden Huys. Rijksstraatweg 363a, (050) 4062400

De Vruchtenburg, psycho-oncol. centrum:

Leiden, Oude Vest 17, (071) 3616260

Rotterdam, Straatweg 171, (010) 2859594

Maasstadweg 90, (010) 2859594

Kerkrade, Polikliniek Psychosociale Oncologie. Wijngracht 45, (045) 5766490

Schalkhaar, Kenniscentrum Oncologie. Kon.Wilhelminalaan 13, (0570) 608600

INLOOPHUIZEN:

U bent hier welkom voor advies, informatie of voor een kop koffie.

Alkmaar, 't Praethuys. Westerweg 50, (072) 5113644

Almere, Parkhuys. Bunuellaan 1, (036) 5354444

Alphen a/d Rijn, De Gele Linde. Marsdiep 231, 06-19956927

Amersfoort, Toon Hermanshuis. Regentesselaan 39, (033) 4655227

Amsterdam, Kraanvogel. Voorlandpad 13, 06-48362873

Apeldoorn, Stichting 'k Leef. Vosselmanstraat 4, (055) 5762676

Arnhem, Toon Hermanshuis. Eusebiusbuitensingel 34, (026) 2133196

Barendrecht, De Boei. Binnenlandsebaan 7, 06-17739666

Barneveld, Toon Hermans Salon. Krommestraat 4, 06-43379764

Bergen op Zoom, Het Getij. Burg. v. Hasseltstraat 68, 06-22823504/06-22823531

Boskoop, De Gele Linde. Kievitstraat 34, 06-13611988

Breda, de Honingraad. J.W. Frisolaan 100, (076) 5655291

Delft, Debora. A. v.d. Leeuwlaan 9, (015) 2572767

Den Haag, Haaglanden. Mexicosingel 52, (070) 3080654

Den Helder, Inloophuis. Marsdiepstraat 621a, (0223) 747041

Doetinchem, Oude IJssel. Plantenstraat 2, (0314) 330181

Dordrecht, Helianthus Singel 28, 06-21821443

Ede, Toon Hermanshuis. Telefoonweg 124b, (0318) 619002

Eindhoven, De Eik. Aalsterweg 285b, (040) 2939142

Emmeloord, Toon Hermanshuis. Nijenbeek 4b, 06-12061991

Emmen, Sigrid's Garden. Weerdingerstraat 252c, (0591) 648696

Goes, Palazzolli Huis. Wijngaardstraat 41, (0113) 212936

Gorinchem, De Blauwe Anemoon. de Vries Robbéweg 1, (0183) 820213

Gouda, Inloophuis de Gele Linde. Stationsplein 6, 06-18299292

Groesbeek, Inloophuis Groesbeek. De Mallemlaan, 06-13321531

Harderwijk, De Tuinkamer. Houtkamp 33, (0341) 745035

Heerlen, Toon Hermanshuis Parkstad. Wilhelminaplein 24, (045) 5427788

Helmond, Inloophuis de Cirkel. Piet Heinstraat 59, (0492) 347904

Hengelo (O), Het Nije Huis. Beursstraat 9, (074) 2772772

's Hertogenbosch, Vicki Brown Huis. Hinthammereinde 72-74, (073) 6148550

Hilversum, Viore. Oostereind 115, (035) 6853532

Hoogeveen, Toon Hermanshuis. Hoofdstraat 1, (0528) 820236

Hoogvliet, Inloophuis Hoogvliet. Kruisnetlaan 200, 06-28645315

Hoorn, Inloophuis PISA. Draafsingel 59, (0229) 758531

Hulst, Palazzolli Huis. Steenstraat 37, (0114) 371160

Kampen, Stichting LeMKa. Noordweg 129, 06-39606936

Leiden, Scarabee. Oude Vest 17, 06-52586260

Lelystad, Inloophuis Passie. Hazeleger 8, 06-17228848

Maastricht, Toon Hermanshuis. Sint Servaasklooster 33, (043) 3261000

Medemblik, Inloophuis. Oosterhaven 11, (0227) 820170

Mijdrecht, 't Anker. Hoofdweg 85a, (0297) 565172

Musselkanaal, De Nardusbloem. Schoolstraat 58a, (0599) 653127

Naaldwijk, Carma. Oranjetuin 15, 06-14237791

Nieuw Venne, Adamas Inloophuis. E. Prévinaireweg 61, (0252) 680233

Ommen, Het Vechtgenotenhuis. Beerzerweg 5d, 06-39032263

Oostburg, Palazzolli Huis. Tragelweg 2, 06-20642051

Ossendrecht, Het Getij. O.L.V. ter Duinenlaan 199, 06-22823504/06-22823531

Ouddorp, Goeree-Overflakkee. Dijkstelweg 33, 06-22111572

Purmerend, Wij Allemaal Burg. D. Kooimanweg 11, (0299) 406094, 06-52321492

Roosendaal, De Rose-Linde. Langdonk 5, 06-23296161

Rotterdam, De Boei. Weimansweg 70-72, (010) 2152855

De Boei. Vlietlaan 26, 06-16449213

De Boei. Abtsweg 2-4, 010-2263991

Laurens Cadenza. Oosterhagen 239, (010) 7535800

Santpoort, Kennemerland. Wulverderlaan 51, (023) 8885367

Schiedam, De Boei. Hoogstraat 169, (010) 2152855

Sittard, Toon Hermanshuis. Paardestraat 31, (046) 4516474

Spijkenisse, De Boei. Zomerakker 415, 06-38924833

Steenwijk, Steenwijkerland. J.H. Tromp Meestersstraat 25-27 06-27831118

Terneuzen, Steunpunt Terneuzen. Diepenbrockstraat 22, (0115) 618915

Tilburg, Inloophuis Midden Brabant. Wilhelminapark 29, (013) 7851681

Utrecht, Inloophuis Cabane. Hof van Transwijk 2, (030) 2803738

Venlo, Toon Hermanshuis. Nieuwstraat 41a, (077) 3211433

Vlissingen, Palazzolli Huis. Vredehoflaan 370, (0118) 413932

Voorne-Putten, De Boei. Kerkstraat 29, Zuidland, 06-24243189

Waalwijk, Inloophuis Toon. Grotestraat 316, (0416) 652734

Weert, Toon Hermanshuis. Graaf Jacobstraat 1, (0495) 541444

Woerden, Leven met Kanker. Wilhelminaweg 12, (0348) 447643

Zeewolde, Toon Hermanshuis. Gildenveld 73, (036) 8450265

Zevenaar, Braamhuis. Reisenakker12, (0316) 332111

Zwolle, De Zonnestein. Koestraat 4, (038) 3376452

IntermeZZo. Dr. Spanjaardweg 29b, (038) 4246088

Een **SECOND OPINION** vragen?

Een second opinion kan voor de patiënt heel waardevol zijn

keuzestress:
welk advies moet je nu volgen?



We hebben er allemaal wel eens van gehoord, een second opinion. Maar wat is het nu precies? Hoe verkrijg je die? Wat heb je eraan? Vragen waar we niet allemaal het antwoord op weten.

■ Wim Nak

Letterlijk vertaald betekent second opinion: tweede mening.

Dat is dan een (medisch) oordeel van een andere arts of deskundige dan de eigen behandelaar, bedoeld om zich zo uitgebreid mogelijk te laten informeren en beslissingen te kunnen nemen. Deze tweede deskundige geeft zijn mening, maar neemt de behandeling niet over. Hoewel je er - als je dat wilt - ook voor kunt kiezen om van behandelaar te wisselen.

Waarom zou je een second opinion willen krijgen?

Bijvoorbeeld als je meer zekerheid wilt hebben over de gestelde diagnose. Of omdat je wilt weten of er voor jou ook nog een andere dan de voorgestelde behandeling mogelijk is. Of omdat je over de voorgestelde behandeling eerst nog de mening van een andere arts wilt horen. Een second opinion vragen kost tijd (afspraak regelen, doktersbezoek, beoordeling afwachten). Maar prostaatcancer is vrijwel nooit een snel verlopende aandoening, dus meestal is die tijd er wel.

Een second opinion kan voor de patiënt heel waardevol zijn. Je kunt daardoor mogelijk het eventueel slechte nieuws beter aanvaarden en ook gemakkelijker accepteren dat een ingrijpende behandeling nodig is. Het kan een patiënt >

het gevoel geven er zelf al het mogelijke aan gedaan te hebben.

Een neveneffect van een second opinion kan zijn dat een eventueel tegenvallend resultaat van de behandeling gemakkelijker is te accepteren voor veel patiënten.

Overigens bevestigt de second opinion in 90 % van de gevallen de voorgestelde behandeling.



Hoe vraag je een second opinion aan?

Voor het aanvragen van een second opinion heb je geen toestemming nodig, ook niet van je eigen arts. Maar het is wel aan te bevelen om er met hem tevoren over te praten. Een behandelend arts zal er meestal niks op tegen hebben als je ook van een andere arts wilt horen dat een ingrijpende behandeling zoals bijvoorbeeld opereren, bestralen, hormoon- of chemotherapie echt nodig is. Artsen zijn wel gewend aan mondige patiënten. Je hoeft je daar zeker niet schuldig over te voelen, je arts beschouwt een second opinion niet als een motie van wantrouwen.

Bij wie vraag je de second opinion aan?

Die keuze is aan jou. Je kunt ervoor kiezen een specialist met dezelfde discipline te raadplegen, dus als je onder behandeling bent bij een uroloog dan vraag je de tweede mening aan bij

een andere uroloog. Maar het kan ook zijn dat je de bevindingen van jouw uroloog wilt toetsen aan de mening van een oncoloog of van een radiotherapeut bijvoorbeeld.

Om te kunnen kiezen waar je de second opinion aanvraagt kun je je eigen arts vragen naar suggesties. Of je bekijkt de websites van verschillende (academische) ziekenhuizen, of websites als www.zorgbelang-nederland.nl of www.kanker.nl. Zoek dan op second opinion.

Wie betaalt dat?

Voor prostaatkanker zal de zorgverzekeraar vrijwel altijd de kosten van een second opinion vergoeden. Niettemin is het verstandig om toch vooraf je polis te raadplegen of er je zorgverzekeraar even over te bellen.

Zit er ook risico aan zo'n second opinion?

Jazeker wel. Het is namelijk niet ondenkbaar dat die tweede mening je twijfel en onzekerheid juist verergert! Want wanneer het advies van de tweede arts niet overeenkomt met de mening van de eerste, dan levert dit keuzestress op: welk advies moet je nu volgen?

Ga tevoren bij jezelf goed na waarom je eigenlijk een second opinion wilt en wat je ervan verwacht. Wat voor een ander goed is, hoeft voor jou nog niet goed te zijn.

Wanneer kun je beter geen second opinion aanvragen?

Een second opinion moet je nooit vragen omdat anderen zeggen dat je het moet doen of omdat je denkt dat je - hoe dan ook - echt alles moet doen om de best mogelijke behandeling te krijgen. Dat zijn geen goede redenen.

Ter afsluiting: kent u deze al? 😊

Piet zit bij zijn uroloog. Deze bevoelt met de vinger van zijn rechterhand Piet zijn prostaat en geeft aan dat die prostaat wel erg groot is en ook onregelmatig.

Waarop Piet zegt: 'Da's niet best dokter. Wilt u het nu met uw linkerhand ook nog eens doen?' De uroloog verbaasd: 'Waarom?'

Piet reageert met: 'ja, ik stel wel prijs op een second opinion....!' ■

DONATEURSDAG
Noteer nu in uw agenda!
Woensdag 14 oktober 2015,
Reehorst te Ede

Bij een groot deel van de mannen is de kanker zo weinig agressief dat deze niet behandeld hoeft te worden

4M STUDIE 'MET PROSTAAT MRI MEER MANS'

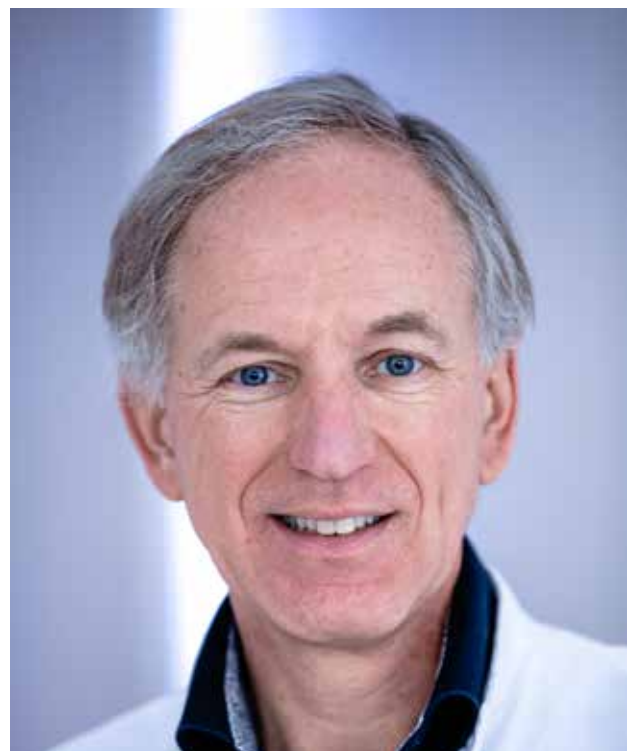
Prostaatkanker is één van de meest voorkomende vormen van kanker in Nederland, maar de meest betrouwbare manier van opsporing is nog niet gevonden. Een groot wetenschappelijk onderzoek gaat verschillende (nieuwe) opsporingsmethoden met elkaar vergelijken om antwoord te geven op de vraag: 'Hoe kunnen we in de toekomst met zoveel mogelijk zekerheid voorspellen of er sprake is van een agressieve (risicovolle) vorm van prostaatkanker?'

Het is soms lastig om prostaatkanker op te sporen, omdat mannen hier vaak geen klachten van hebben. Een manier om prostaatkanker te vinden is om in het bloed het Prostaat Specifiek Antigeen (PSA) te bepalen. Deze stof kan verhoogd zijn bij mannen met prostaatkanker, maar is bij een groot deel van de mannen verhoogd door andere - goedaardige - oorzaken. De enige manier om te ontdekken of er kanker in de prostaat zit, is door prostaatweefsel af te nemen. Met een dunne naald worden stukjes prostaatweefsel weggehaald (biopten) met behulp van een echo-apparaat via de anus. Deze biopten worden nadien onder een microscoop onderzocht om te bepalen of er kanker aanwezig is.

Tumor kan worden gemist

Het probleem is dat de PSA-test en de

echo-biopten niet 100% nauwkeurig zijn bij het voorspellen en opsporen van prostaatkanker. Allereerst kan het zo zijn



prof. dr. J.O. Barentsz, radioloog

dat er geen sprake is van prostaatkanker bij een verhoogde PSA-waarde en dat er voor niets prostaatbiopten zijn afgenomen. Ten tweede kan de tumor worden gemist bij het afnemen van de biopten. Daarnaast is het ook niet altijd mogelijk om >

betrouwbaar te voorspellen hoe agressief de kanker is. Deze informatie is erg belangrijk, want bij een groot deel van de mannen is de kanker zo weinig agressief dat deze niet behandeld hoeft te worden. Immers, de man zal hier geen klachten van krijgen en overlijdt er niet aan.

Men is dus op zoek naar een techniek die kan voorspellen óf er kanker is én die alleen de meer agressieve kankers opspoorde (klinisch relevante tumoren, waarvoor een man behandeld dient te worden).

MRI-scan

Het doel van dit wetenschappelijk onderzoek is om nieuwe en betere opsporingsmethoden voor prostaatkanker te onderzoeken. Om de verschillende opsporingsmethoden te kunnen vergelijken is er een studie opgezet die

worden naar de uroloog vanwege een verhoogde PSA-waarde eerst bloed en urine afstaan en een MRI-scan ondergaan, waarna eventueel MRI-geleide biopsieën genomen worden indien er verdachte afwijkingen zijn gezien op de MRI-scan. Vervolgens ondergaan alle mannen, ongeacht de uitslag van de MRI-scan, tevens echogeleide prostaatbiopsieën verricht door de uroloog, conform de huidige standaardzorg en richtlijn. In totaal zullen er 660 mannen meedoen, in de leeftijd van 50-75 jaar, met een PSA-waarde van 3.0 ng/ml of hoger, die niet eerder prostaatbiopsieën hebben ondergaan.

Aangezien de MRI scan op dit moment geen plaats heeft in de richtlijn voor de primaire opsporing van prostaatkanker, is het van belang dat de aanvullende waarde wordt onderzocht. Daarom krijgen mannen zowel een MRI scan (met eventueel 2-4 biopsieën extra) als echogeleide prostaatbiopsieën.

Nieuwe bloedtest

De verwachting is dat het inzetten van een MRI scan en zo nodig MRI-geleide biopsieën in combinatie met een genetische urinetest ('Quattro', (zie artikel in PKS NIEUWS van maart 2015 nr. 14 blz. 14) gericht op het detecteren van significante tumoren), een nieuwe bloedtest (Prostate Health Index) (zie artikel in PKS NIEUWS van maart 2014 nr. 10 blz. 31) en een prostaat risico calculator ('De Prostaatwijzer') van aanvullende waarde zullen zijn bij het opsporen van klinische relevante prostaatkanker.

De gedachte is dat hierdoor in de toekomst alleen nog de agressieve (risicovolle) prostaattumoren gevonden en behandeld worden en dat het aantal onnodig uitgevoerde biopsieën verminderd kan worden. ■

In de toekomst kan het aantal onnodig uitgevoerde biopsieën verminderd worden



dr. I.M. van Oort, uroloog

in meerdere centra loopt (Radboudumc, Nijmegen; ZGT, Almelo-Hengelo, Andros Mannenkliniek, Maasstadziekenhuis, Rotterdam; HagaZiekenhuis, Den Haag). Praktisch gezien houdt dit in dat deelnemende mannen die verwezen



In 2014 hebben 227 personen 767 x contact of interactie gehad met het telefonisch of e-mail lotgenotencontact. Dat is een sterke daling t.o.v. 2013 (ruim 30 %). Beter voorlichting door zorgverleners kan één der oorzaken zijn.

Globaal overzicht van de interessesfeer van de bellers en e-mailers van de lotgenotenlijn: In alle contacten kwamen er meerdere onderwerpen aan de orde, zodat een optelsom tot 227 hier niet mogelijk is. In veel gesprekken en e-mails werden secundair onderwerpen als: screenen, diagnose, bijwerkingen, pijn, vermoeidheid, lifestyle en second opinion aangeroerd.

Radiotherapie brachy/extern	36	Diagnose	11
Watchful waiting/active surveillance	4	CRYO	2
Radicale prostatectomie	45	HIFU	3
Hormoontherapie	50	Klacht	1
Seksueel gerelateerde problemen	10	Patiëntenwijzer	2
Incontinentie	25	Algemeen/Diversen:	84
Voeding/Lifestyle	1		

In één geval belde een partner voor problemen die zij zelf had door de prostaatkanker van haar partner. Zij is verwezen naar de drie partners die deel uit maken van de matrix.

E-mail vaker gebruikt

Bij 121 personen verliep het eerste contact via de 0800-9992222 lotgenotentelefoon. Vervolgcontacten vonden daarna vaak per e-mail plaats. Geschat wordt dat 35% van het eerste telefonische contact door de partner werd gedaan.

Bij 106 personen vond het eerste contact plaats per e-mail lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl. Vaak werden contacten daarna telefonisch voortgezet. Niet herleidbaar is of de patiënt dan wel zijn partner dit eerste contact tot stand bracht.

Naarmate er meer informatie uit de informatiebank beschikbaar is bij de 0800-1e lijn groep, neemt het verzoek ervaringen uit te wisselen met lotgenoten af. Het verzenden per post van informatiemateriaal neemt nog steeds af. Er wordt vaker en meer informatiemateriaal per e-mail verstuurd.

Dit is ook de reden dat de meeste lotgenoten van onze matrix nauwelijks of hooguit twee à drie maal per jaar gebeld worden. Mensen die per e-mail contact zoeken vragen zelden naar contact met een lotgenoot.

Voorlichting en lotgenotencontact

In het team bestaat de indruk dat de voorlichting aan nieuwe prostaatkankerpatiënten - mede door de inspanningen van PKS - verbeterd is. Dat kan er ook de oorzaak van zijn dat het aantal vragen om informatie in de beginfase van de ziekte afneemt.

Naast het lotgenotencontact per telefoon en e-mail werden in alle provincies voorlichtingsavonden in ziekenhuizen (ongeveer éénmaal per jaar) en inloophuizen (maandelijks) gehouden waarbij voorlichting en lotgenotencontact een prominente plaats inneemt.

Er werden 61 bijeenkomsten georganiseerd in ziekenhuizen en inloophuizen. Deze bijeenkomsten werden in totaal door 2607 bezoekers bezocht.

De registratie voldoet aan de normen die gesteld zijn door de stichting Bescherming Persoonsgegevens. ■

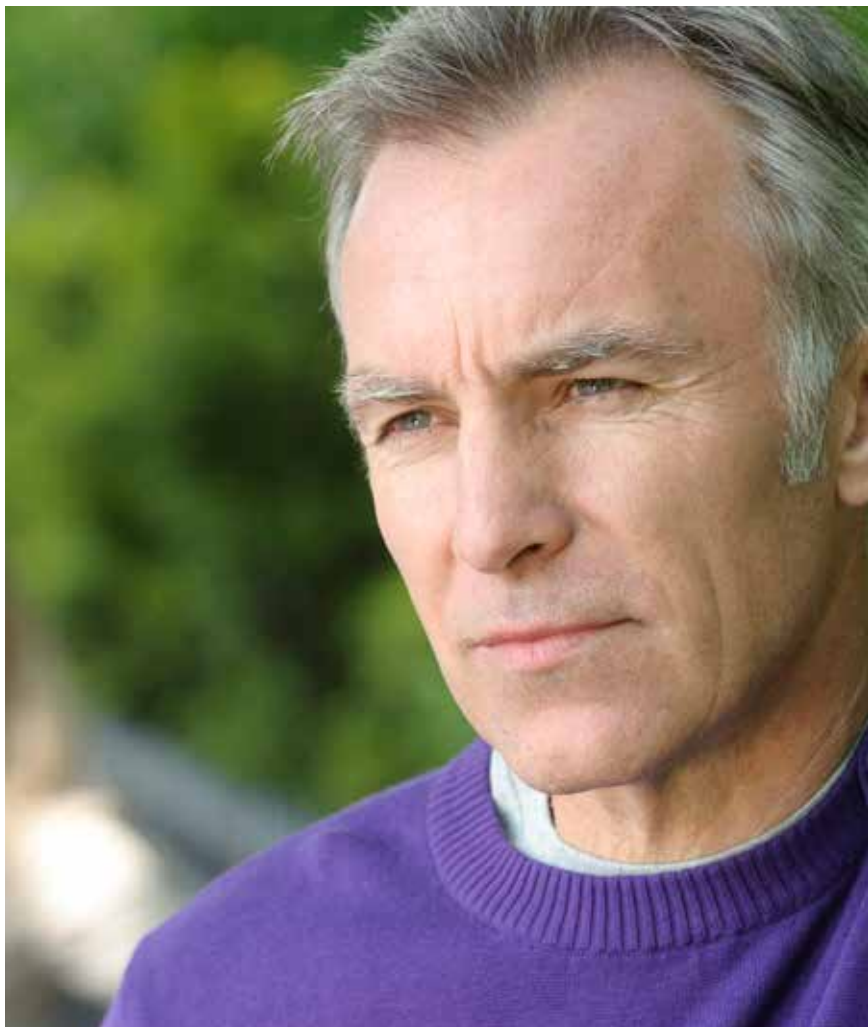
Statistiek 2014 lotgenoten- contact

35% van
het eerste
telefonische
contact door
de partner

Gratis voor nieuwe donateurs

Het ProstaatKanker Logboek

Dit logboek is een initiatief van de stichting, geschreven vanuit het patiëntenperspectief en een goed voorbeeld van de gidsfunctie die de stichting wenst uit te dragen. Het logboek informeert je uitgebreid over diagnostiek, behandeling en leven met prostaatKanker. Het logboek biedt ruimte om al je medische gegevens, uitslagen etc. in op te tekenen, zodat je altijd je eigen dossier bij de hand hebt. **Nieuwe donateurs ontvangen het als een welkomstgeschenk.**



Naam..... Voorletters..... m/v*

Adres..... Postc. + plaats.....

Telefoonnummer..... E-mailadres.....

Geboortedatum..... Beroep.....

Van ProstaatKankerStichting.nl gehoord via.....

Meldt zich aan als lotgenoot/donateur, waarvoor een jaarlijkse vrijwillige bijdrage geldt van minimaal € 30,=. Graag de bijdrage overmaken op rekening NL90INGB0006206109 t.n.v. ProstaatKankerStichting.nl te Utrecht.

Ondergetekende verleent hierbij éénmalige machtiging om van zijn/haar rekening-nummer een bedrag van (minimaal € 30,00) af te schrijven.

Datum:..... Handtekening.....

EENMALIGE AUTOMATISCHE AFSCHRIJVING

Een eenmalige automatische afschrijving kan pas plaatsvinden als u daar zelf toestemming voor geeft.

Noteer uw bank- of girorekeningnummer, naam, adres, postcode + woonplaats en datum op de machtiging, zet uw handtekening eronder en stuur uw machtiging naar ons toe.



ProstaatKankerStichting.nl
Jouw Gids in ProstaatKanker



Ruben Cremers
neemt de bul in
ontvangst

De zoektocht naar markers voor agressieve prostaatanker

Ruben Cremers (1983) studeerde Geneeskunde in Nijmegen, waar hij zijn artsexamen behaalde in 2008. Bovenstaand onderzoek voerde hij uit aan de afdelingen Health Evidence en Urologie van het Radboudumc, binnen het RIHS. In 2010 ontving hij een Agikostipendium van ZonMW, waarmee hij de gelegenheid kreeg tot het

combineren van zijn opleiding tot uroloog en zijn promotieonderzoek. Momenteel is Ruben werkzaam als uroloog in opleiding in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen.

Beschrijving

Prostaatanker is de meest voorkomende kanker bij mannen in de Westerse wereld. Omdat er grote verschillen zitten tussen prostaatankers, is het belangrijk te weten welke prostaatankers zich agressief zullen gedragen. Cremers richt zich op groepen mannen met een mogelijk verhoogd risico op (agressieve) prostaatanker, waarbij mannen in families met erfelijke prostaatanker (HPC) centraal staan. Hij zoekt naar aanwijzingen in het DNA en de symptomen van deze patiënten of dit inderdaad echt een aparte groep betreft. De prostaatankers in de 'HPC-families' vertonen op beide vlakken sterke overeenkomsten met prostaatankers in de algemene bevolking. Daarnaast onderzocht Cremers hoe artsen in hun adviezen over testen op prostaatanker omgaan met informatie over prostaatanker in de familie. Artsen die mannen in HPC-families advies geven, blijken vaak niet voldoende op de hoogte van de precieze ins en outs van erfelijk prostaatanker. Voorts hebben enkele in de medische literatuur gerapporteerde markers voor agressief prostaatanker geen meerwaarde in de dagelijkse kliniek. ■

Artsen blijken vaak niet voldoende op de hoogte van de precieze ins en outs van erfelijk prostaatanker

STEUN ONS EN WORD DONATEUR

Met de steun van donateurs kan ProstaatKankerStichting.nl zich nóg beter inzetten voor de belangen van prostaatankerpatiënten.

Voor een minimale bijdrage van € 30,00 per jaar word je donateur van de stichting en krijg je het ProstaatKankerlogboek als een welkomstgeschenk.

Vul de bon in en stuur deze op (postzegel niet nodig).

Postzegel niet
nodig



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker

Antwoordnummer 4171
3500VB UTRECHT



Een volle zaal luistert naar de specialisten van het Amphia



Barrie Stevens over zijn ervaringen

'Wees eerlijk, blij praten met elkaar: dus vooral doorgaan!'

Ruim 350 mensen, veelal prostaatkanker patiënten met hun partner, kwamen op 21 april naar de informatieavond 'Leven met prostaatkanker' in het Amrath hotel. De avond werd georganiseerd door het Amphia Ziekenhuis in Breda.

Als eerste sprak dr. Ilze van Onna over de diagnose en de diverse behandelwijzen van prostaatkanker. Vele toehoorders herkenden hierin hun eigen diagnose en behandeling.

Schrijfster Marion Bloem vertelde op haar eigen wijze over haar ervaringen over het leven met een partner met prostaatkanker. Ze ging in op de relationele spanningen die kunnen ontstaan. Haar advies: blijf samen oefenen, ga samen om met het veranderde leven.

Rob Mol, regio-bestuurder van PKS, gaf aan de hand van de PKS film informatie over het doel en het nut van PKS. Hierna hebben vele bezoekers zich aangemeld als donateur.

Na de pauze werd de multi-disciplinaire aanpak van de zorg voor patiënten met prostaatkanker belicht. Een panel bestaande uit uroloog (van Onna), oncoloog (Westgeest), radiotherapeut (Veninga) en de oncologische urologieverpleegkundigen (Rasenberg en Aarts) werd geïnterviewd. Het panel kon niet alle onzekerheden van de vraagstellers wegnemen: Wanneer is prostaatkanker genezen? Wat als de PSA daalt, maar niet nul wordt? Het panel gaf ook een nuttig advies mee: eet gezond, blijf bewegen of sporten.

Barrie Stevens vertelde over zijn eigen behandeling van prostaatkanker. Zijn leven en lichaam kregen een shock te verwerken. Op levendige wijze vertelde Barrie over zijn ervaringen en gevoelens. Wees eerlijk, blijf praten met elkaar: dus vooral doorgaan!

Vlak voor het einde werd een 'gevoelig' onderwerp aan de orde gesteld: waarom geen breed bevolkingsonderzoek naar prostaatkanker in Nederland? De specialisten antwoordden: een dergelijk onderzoek zal veel onrust en onzekerheid veroorzaken bij een te grote groep mannen. Mannen met klachten of zorgen gaan naar hun huisarts, die vaak doorverwijst naar de uroloog. Niet alle aanwezigen konden zich vinden in dit antwoord.

De avond werd afgesloten met een applaus voor de organisatie. Na afloop konden de bezoekers onder het genot van een drankje ervaringen uitwisselen. Het aanbod van sprekers en het uitwisselen van ervaringen werd door iedereen gewaardeerd. ■

■ Eddy Erkens, regio-vertegenwoordiger PKS.



Rob Mol krijgt een boekje bloemen en applaus

DONATEURSDAG
Noteer nu in uw agenda!
Woensdag 14 oktober 2015,
Reehorst te Ede



Twee voorlichtings- bijeenkomsten in Limburg

*Voorlichtings-
avond in
Atrium-Orbis
nagenoeg
'uitverkocht'*

Heerlen

Op 11 maart 2015 was het bedrijfsrestaurant van het Atrium-Orbis medisch centrum in Heerlen met ruim 140 aanwezige bezoekers nagenoeg 'uitverkocht'.

De risicofactoren en de symptomen van prostaat­kanker werden nadrukkelijk belicht door uroloog Dr. De Vries. Ook de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van de toepassing met radium 223 passeerden volop de revue via een duidelijke toelichting door Dr. Prompers, nucleair geneeskundige van het ziekenhuis.

Bijzonder interessant was het feit dat er een demonstratie werd gegeven met de Da Vinci Robot die ingezet wordt bij prostaat­kanker operaties. Ook de inleiding door Mevr. Pagotto, gespecialiseerd verpleegkundige, werd door de aanwezigen met veel belangstelling gevolgd.

De PKS stand werd op deze avond bemand door Rob Mol, (deze was ook de PKS coördinator van deze meeting) Gerard van Kasteren en Bert Denessen. Jammer genoeg was de programmering van de avond van dien aard dat de PKS promotie video door tijdgebrek niet vertoond kon worden en we enkel enige minuten 'sprektijd' kregen op het eind van de avond.

Al met al toch weer een goede voorlichting voor de ruim 140 aanwezigen. ■

Weert

Op 8 april 2015 was PKS te gast in het Toon Hermans Huis in Weert. Rond de klok van 19.00 uur waren er ongeveer 30 belangstellenden aanwezig op deze voorlichtingsavond welke door het Toon Hermans Huis Weert samen met PKS was georganiseerd.



Het thema van deze avond 'Prostaat­kanker, het overkomt ons mannen allemaal' werd weer op uiterst kundige en vlotte als ook begrijpbare wijze gepresenteerd door Dr. Harm Kuipers, de oud wereldkampioen schaatsen, arts,

wetenschapper en vrijwilliger van PKS. Ook tijdens de vragenronde, waar veel gebruik van werd gemaakt, kon Harm Kuipers de meeste vragen op adequate wijze beantwoorden.

Vooraf werd ook de PKS video gepresenteerd, waarna Bert Denessen hierop nog een korte toelichting verzorgde. Ook in Weert een stand van PKS, die als bijna altijd in Limburg, op kundige wijze bemand werd door Gerard van Kasteren.

Met de overhandiging van een presentje aan Harm Kuipers werd deze goed geslaagde avond afgesloten door de voorzitter van het bestuur Toon Hermans Huis Weert. ■

*Harm
kuipers
besprak het
thema van
de avond*

INFORMATIEAVOND 'PROSTAATKANKER.... WAT NU?'



Op 20 april werd in het Bravis ziekenhuis, locatie Bergen op Zoom, een informatie avond gehouden met als thema: 'Prostaatkanker... Wat Nu?'

Na het welkomstwoord en de opening van de avond door de urologieverpleegkundige kreeg ondergetekende (Rob Mol) als eerste de gelegenheid om het PKS verhaal uit de doeken te doen. Ik heb het filmpje laten zien, dan hoefde ik i.v.m. mijn verkoudheid zo weinig mogelijk te praten. Daarna heb ik het een en ander uitgelegd over wat PKS voor de patiënt kan betekenen.

Psychosociale gevolgen

Daarna ging dr. O van Aubel in op de diagnose prostaatkanker, omdat dit toch een behoorlijke impact heeft op je leven en wat die diagnose doet met je. Hoe ga je om met alle informatie die er op je afkomt?

Tijdens deze informatie bijeenkomst vertelden beide urologen dr. van Aubel en dr. van Leeuwen wat de ziekte inhoudt en gaven zij uitleg over de diverse behandelmogelijkheden.

Ook de psychosociale gevolgen kwamen aan bod: de medisch psycholoog mevr. A Masclee-de Vries gaf uitleg over de mogelijke gevolgen van kanker in het dagelijkse leven en hoe daar mee om te gaan.

Tijdens de pauze werd onder het genot van een kopje thee/ koffie de stand redelijk bezocht. Het was een heel leerzame avond die werd bezocht door een zestigtal patiënten. ■

■ Rob Mol



INLOOPOCHTEND IN EEN ONTSPANNEN SFEER

Op vrijdag 5 juni organiseerden Anneke Meerkerk (verpleegkundig specialist) en Jeannine van Zante (oncologieverpleegkundige) in samenwerking met ProstaatKankerStichting.nl, een inloopochtend voor mannen die prostaatkanker hebben, of hebben gehad.

Ook hun partners waren van harte welkom.

De bijeenkomst duurde van 9.30 uur tot 11.30 uur.

Tijdens deze inloopochtend werd aan (ex-) prostaatkankerpatiënten en hun partners gelegenheid gegeven om in een ontspannen sfeer lotgenoten te ontmoeten en van gedachten te wisselen over het leven met prostaatkanker.

Er was volop gelegenheid om met Jeannine van Zante en Anneke Meerkerk te spreken en vragen te stellen.

De heer Schaap (zelf ex patiënt) gaf op deze bijeenkomst informatie over PKS.

Deelnemers die graag een bepaald onderwerp wilden bespreken konden dat vooraf telefonisch of via de mail kenbaar maken.

Gezien het succes van deze bijeenkomst ligt het in de bedoeling deze inloopochtenden vaker te organiseren.

Verpleeghuis Het Gasthuis aan de Banneweg 61 in Gorinchem.

De inloopochtend is gratis.

Aanmeldingen voor een volgende bijeenkomst ontvangen we graag telefonisch:
(0183) 64 44 48

of via de mail: j.van.zante@rivas.nl.

Voorlichtingsavond 'plasproblemen bij vrouwen en mannen'

Veel belangstelling was er op 7 april in het St. Antonius Ziekenhuis in Sneek voor de Publieks-lezing plasproblemen bij vrouwen en bij mannen, waarvoor ook PKS was uitgenodigd.

Dat dit onderwerp volop in de belangstelling staat bleek wel uit de opkomst – volle bak – 135 vrouwen en mannen.

*Een dame zei:
'Ik heb geen
prostaat'*

PKS verwelkomde de deelnemers met tasje gevuld met PKS-materiaal. Zelfs veel dames wilden ook zo'n presentje. Een dame zei: 'Ik heb geen prostaat, maar geef de informatie aan de broer van mijn zwager die ook die ziekte heeft'.

Eerst kwamen de dames aan bod, Vivian Nijenhuis vertelde over de langere plasbuis van mannen waardoor deze minder gevoelig zijn voor ziektekiemen, deze hebben hierdoor minder kans door te dringen tot de blaas. Dat is de reden dat vrouwen vaker een blaasontsteking hebben. Uit reacties bleek wel dat dit een stuk herkenning opriep. Als je meer dan 4 x per jaar dat ongemak hebt is het verstandig een specialist te raadplegen.



Fonteinplas

Enkele aanbevelingen die gelden zowel voor mannen als vrouwen en klachten kunnen voorkomen:

1. Plas regelmatig, 2. Neem er de tijd voor, 3. Uitplassen is heel belangrijk, 4. 's avonds niet te veel drinken, 5. Voorzichtig met alcohol, 6. Psychische factoren proberen de baas te blijven (de beruchte 'fontein-plas', vermoeden dat er geen toilet in de buurt is, enz.).

Voor de pauze vertelde PKS haar verhaal waarna de PKS film werd vertoond. Helaas was er geen geluid beschikbaar, de zaal vond het nuttig dat de ondertiteling werd voorgelezen!

Na de pauze vertelde Dr.E. Batten (uroloog) over hoe

het bij mannen gaat. Een ding was duidelijk, plasklachten hebben bijna nooit direct te maken met prostaatkanker. De oorzaak moet meestal gezocht worden in de vorm en omvang van de prostaat.

Cranberries

Het nuttigen van cranberries werd hartelijk aanbevolen. Op de vraag of bewoners van Terschelling minder plasklachten hebben kun je af studeren.

Van 'het vragenuurtje' werd ruimschoots gebruik gemaakt.

Wij konden één nieuwe donateur verwelkomen.

Voor de PKS-ers was het een 'anders-dan-anders' avond, maar toch boeiend om mee te maken.

In het najaar van 2015 zal een 'echte' PKS-voorlichtingsavond georganiseerd worden. ■

*Kees Rienks
Ruth van den Hul
Jan Veltman.*

*Veel belangstelling,
'Volle bak'*

Sterkte met je tumor!

Is een eyeopener voor iedereen die te maken heeft met de communicatie rondom kanker. Zowel de zieke als zijn omgeving: en dat zijn wij in feite allemaal. Het boek is uniek in zijn soort, omdat het heel toegankelijk en praktisch is. Het voert ons als een 'reisgids' door het ziekteproces: van de diagnose naar het ziekteproces, tot afscheid of herstel.

Het uitgangspunt is helder: ieder mens en ieder ziekteproces is anders, dus ieder zoekt zijn eigen weg daarin. Communicatie speelt daarbij een hele grote rol. Communicatie bepaalt of je elkaar begrijpt en wat je voor elkaar kunt betekenen. Iedereen doet zijn best en toch gaat het soms mis. Hoe komt dat? Hoe voorkom je die sociale stress? Wat kunnen we van elkaar leren?

Bij het samenstellen van dit boek heeft Paula Bakhuis grotendeels gebruik gemaakt van de ervaringen van patiënten, ex-patiënten en hun naasten zoals ouders, partners of familieleden. Zij die aan het ziekbed hebben gestaan of er zelf in hebben gelegen. Allemaal wilden zij hun ervaringen graag vertellen, in de hoop hiermee iets te kunnen betekenen voor anderen. Daarnaast waren tal van deskundigen bereid om hun kennis ten aanzien van de communicatie tussen patiënt en omgeving te delen.

Zo geeft het boek eerlijk antwoord op vragen vanuit de omgeving, zoals: Hoe ben je tot steun? Wat zeg je aan de bedrand? Hoe zet je je eigen angst opzij? Hoe kun je partner zijn en ook verzorger? Hoe troost je de ander? Wat geef je cadeau? Voor iedereen met kanker bevat dit boek tips en antwoorden op vragen als: Hoe geef je behoeftes en grenzen aan? Hoe ga je om met emoties bij kanker? Hoe ga je in gesprek met je kinderen? Wat bespreek je met je werkgever? En je arts?

Door al deze verhalen uit de praktijk komt de essentie tevoorschijn: uiteindelijk gaat het om vragen, luisteren en er zijn.



DE AUTEUR

Paula Bakhuis (1965) studeerde communicatie en schrijft al 25 jaar over gezondheid, voeding en alles waar een mens 'beter' van wordt. Haar stijl is nuchter en toegankelijk, de inhoud altijd inspirerend.

Parole Publishing is uitgever van de boeken *Sterkte met je tumor* (2015) en *Je hoeft niet ziek te zijn om beter te worden*. ■

De redactie onthoudt zich van enig oordeel over de inhoud van het boek. Als u meent dat dit boek voor u interessant kan zijn, dan dient u zelf te beoordelen in hoeverre de in het persbericht gewekte verwachtingen daadwerkelijk worden waargemaakt.

DONATEURSDAG
Noteer nu in uw agenda!
Woensdag 14 oktober 2015,
Reehorst te Ede

A		33	8			26	9	15	B	27	2		10		18	30
C		5	31	23	14				19	37	D	4		24	1	
E	38		19	3	F	36		22	11	28			10		17	30
G	32			4	24	13	H		25	39	7	12	30			11
I	15	9			10		31	6	J	34		1		21		14
K	23		20	2		13		8	16	28	L		13	29		36
M	32	21			29	N	24	17		9		33		7	28	39
O	18	35		34		1	38	P		13		21	26	16	5	36
Q		17	10	34			20	9	23	R	25		6	35	2	
S	32	2			6	27	17		37	20		T		38	18	30
U	11		16	31		V		12		27		20	32	28	39	7
W	22		14	25	5		37	X	29	21		3		26		15

OPLOSSING:

14	15	16	17	18	19	20	21	,	22	23	24	25	26	27
14	15	16	17	18	19	20	21	,	22	23	24	25	26	27
	28	29		30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	.

- | | | | |
|----|-----------------------------------------|----|------------------------------------------|
| A. | Planeet tussen Jupiter en Uranus | L. | Buurplaneet van de Aarde |
| B. | Rol gespeeld door Horst Tappert | M. | De wortel van XLIX |
| C. | Hoofdstad van een Nederlandse provincie | N. | Hoofdstad van een Nederlandse provincie |
| D. | Lekkernij op een stokje | O. | Lekkernij van cacao |
| E. | Twee tot de derde macht | P. | Kledingstuk |
| F. | Kledingstuk | Q. | Planeet die het dichtst bij de zon staat |
| G. | Hoofdstad van een Nederlandse provincie | R. | Hoofdstad van een Nederlandse provincie |
| H. | Lekkernij in plakjes | S. | Een gros min negen dozijn |
| I. | Rol gespeeld door Christopher Reeve | T. | Kledingstuk |
| J. | Kledingstuk | U. | Rol gespeeld door Telly Savalas |
| K. | Rol gespeeld door Joop Doderer | V. | Een half procent van een miljoen |

Onder de goede inzendingen verloot de redactie 3 VVV-bonnen van € 10,- per stuk.

De puzzel is beschikbaar gesteld door FNV veiligheid

Stuur uw oplossing van de puzzel voor 1 augustus naar: ProstaatKankerStichting.nl
Tav Redactie Nieuws, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht. Of e-mail naar: redactienieuws@prostaatkankerstichting.nl

Prijswinnaars puzzel Nieuws nr. 14

Jan Wolfkamp, Udenhout; Jack Pieters, Stein; Henk Kel, Utrecht. De oplossing van de Nieuws puzzel nr. 14 luidde 'Arrestatieteam'.

AGENDA

VOORLICHTINGSBIJEENKOMSTEN	WAAR	PLAATS	DATUM	TIJD
Inloopmiddag	De Gele Linde	Gouda	Elke woensdag	10.00/13.00
Inloophuis	De Eik	Eindhoven	2 juli	14.00/16.00
Inloophuis	Helianthus	Dordrecht	9 juli	15.30/18.00
Inloophuis	De Cirkel	Helmond	20 juli	14.00/16.00
Inloophuis	Toon Hermans Huis	Tiel	23 juli	10.00/12.00
Inloophuis	De Eik	Eindhoven	6 augustus	14.00/15.00
Inloophuis	Helianthus	Dordrecht	13 augustus	15.30/18.00
Inloophuis	De Cirkel	Helmond	17 augustus	14.00/16.00
Inloophuis	Toon Hermans Huis	Tiel	27 augustus	10.00/12.00
Inloophuis	De Eik	Eindhoven	3 september	14.00/16.00
Inloophuis	Cabane	Utrecht	10 september	16.00/18.00
Inloophuis	Helianthus	Dordrecht	10 september	15.30/18.00
Lotgenotencontact	Bravis Ziekenhuis	Roosendaal	15 september	19.00/21.00
Inloophuis	De Cirkel	Helmond	21 september	14.00/16.00
Inloophuis	Toon Hermans Huis	Tiel	24 september	10.00/12.00
Gezondheids- en informatiemarkt	Steunpunt Terneuzen	Terneuzen	26 september	nrb

In voorbereiding

Voorlichtingsbijeenkomst	Wsch. Röpke Zweers Ziekenhuis	Hardenberg
Voorlichtingsbijeenkomst	Wsch. Scheperziekenhuis	Emmen

Mark Bos overleden

Op 1 mei 2015 is Mark Bos gestorven. Hij was 49 jaar jong, journalist, documentairemaker en prostaatkanker patiënt.

In de week voor zijn dood was hij nog op TV te zien. Bij Humberto Tan, waar hij een lans brak voor meer persoonlijke aandacht voor de (kanker) patiënt. En voor een betere samenwerking tussen reguliere- en alternatieve geneeskunde, in het belang van de individuele patiënt. Die uitzending kreeg een wel heel bijzonder accent doordat hij daar ook meldde dat hij nog maar heel kort te leven had.

Wij schreven tweemaal eerder over hem in Nieuws. In ons vorige nummer nog. Met aandacht voor de plannen die hij had om met de stichting Ice4Life mensen meer bewust te maken van hun eigen mogelijkheden en sponsorgeld in te zamelen (door in IJsland met een groep patiënten behoorlijk zware fysieke prestaties te leveren) voor de stichting Inspire2Live. Helaas is het hem niet gegeven deze plannen zelf af te ronden.

Met het overlijden van Mark Bos verliezen wij een markant strijder voor het zelf actief bevorderen van je gezondheid, ook nadat de kanker al heeft toegeslagen en ook in de periode dat je misschien behandelingen ondergaat of zelfs nadat je ze al ondergaan hebt. Je zou wat cynisch kunnen stellen dat die instelling hemzelf niet geholpen heeft, maar dat is slechts ten dele waar. Immers, hij heeft de jaren na de diagnose buitengewoon intens en bewust geleefd met nog vrij lang een meer dan behoorlijke kwaliteit van leven. Maar de dood is onvermijdelijk.

Hij schreef zelf daarover op zijn Facebook pagina, vlak voor zijn laatste TV optreden: 'Zonder leven geen dood en andersom. Daarom zo intens, eng, mooi, rustig, onrustig, gelukkig, met tranen, lachen tegelijk.... maar wel mijn laatste dagen'.



Wim Nak

Lotgenotentelefoon 0800 - 999 2222

Maandag, woensdag, vrijdag van 10.00 - 12.30
uur, dinsdag en donderdag van 19.00 - 21.00 uur.

Naast een grote informatiebank waarin alles wat
rechtstreeks of zijdelings met prostaatkanker te
maken heeft zijn ruim 25 vrijwilligers ook via e-mail:
lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl bereid hun
specifieke ervaringen te delen met lotgenoten.
Onder hen 3 partners voor partneraangelegenheden.
Indien de 0800 lijn langdurig in gesprek is en u belt
met nummerherkenning wordt u zo spoedig mogelijk
teruggebeld.

DONATEURSDAG
Noteer nu in uw agenda!
Woensdag 14 oktober 2015,
Reehorst te Ede

www.prostaatkankerstichting.nl

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht • e-mail: secretariaat@prostaatkankerstichting.nl
• telefoon: 088-0029768



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker

