

PROSTAATinfo

Nieuwsbrief van Wij Ook Belgium vzw

September 2018


PB-PP|B-12943
BELGIE(N)-BELGIQUE
Verschijnt
Driemaandelijks
Sep-okt-nov 2018
P910655



Een vraag van nonkel Frans over positieve snijvlakken (p5)
“Wij Ook Prostaatdag” Antwerpen 20 oktober 2018 (p 17)
Wij Ook en uw privacy (p 21)

Hoofredacteur

Erik Briers [erikbriers@telenet.be]

Redactieleden

Urbain Bruggeman

Chris Coeman

Rik Cuypers (*Webmaster*)

Louis Denis

André Deschamps

Luc Dewilde (*Directeur OCA vzw*)

Brigitte Dourcy-Belle-Rose

Jan Humblet

Bruno Mortelmans

Willy Walschaert (*Feel+*)**Redactiesecretariaat****Abonnementen**

Anja Vancauwenbergh [info@wijook.be]

Drukkerij

CHAPO

Sasstraat 4 - 3500 Hasselt

**Wij Ook Belgium vzw
US TOO Belgium****Voorzitter**

André Deschamps

Directeur

Louis Denis

Secretaris

Brigitte Dourcy-Belle-Rose

Schatbewaarder

Willy Walschaert

Afdelingen**Wij Ook Antwerpen**

Rik Cuypers [03/457.70.43]

[henri.cuypers@skynet.be]

Wij Ook Oost**(Limburg & Vlaams-Brabant)**

Erik Briers [011/91.43.54]

Dinsdag en donderdag 19u-21u

[erikbriers@telenet.be]

Wij Ook West**(Oost- en West-Vlaanderen)**

Chris Coeman

[coeman.chris@skynet.be]

Wij Ook Mechelen

Jan Humblet [0495/21.35.02]

[jan.humblet@skynet.be]

**Wetenschappelijk comité Wij Ook
België vzw**Prof. Dr. Van Poppel H. [Voorzitter] - UZ
Leuven

Dr. Ameye F. - AZ Maria Middelaars Gent

Prof. Dr. Braeckman J. - UZ Brussel

Dr. Debacker T. - ZNA Middelheim

Antwerpen

Prof. Dr. De Meerleer G. - UZ Leuven

Prof. Dr. De Ridder D. - UZ Leuven

Prof. Dr. Dewachter S. - UZ Antwerpen

Dr. Dewilde L. - Bestuur Wij Ook

Dr. P. Dirix - GZA Antwerpen

Prof. Dr. Joniau S. - UZ Leuven

Prof. Dr. Lumen N. - UZ Gent

Prof. Dr. Michiels D. - UZ Brussel

Pieters R. Verpleegkundige UZ Gent

Dr. Schrijvers D. - ZNA Antwerpen

Wij Ook Belgium

"Wij Ook Belgium vzw" is een onafhankelijk ondersteuningsnetwerk voor mannen met prostaataandoeningen. Het doel van dit netwerk is de aandacht oproepen voor prostaataandoeningen bij het publiek en de problemen die ermee gepaard gaan.

"Wij Ook Belgium" is een zelfhulporganisatie die beheerd en geleid wordt door prostaatpatiënten. Als lid wordt u opgenomen in deze vereniging van lotgenoten die ijveren voor een betere informatie, opleiding en optimale diagnose en behandeling van prostaatproblemen. Vergaderingen met experts worden ingericht om uw medische, emotionele en andere vragen te begrijpen. Deze voorlichting en uitwisseling van ervaring vervangt geen artsconsultatie en bij medische problemen raadpleegt u steeds de huisarts.

De vereniging wil de patiënten voldoende voorlichten om de noodzakelijke communicatie tussen arts en patiënt te vergemakkelijken waarin de patiënt erkend wordt als een volwaardige partner.

Tevens wil de vereniging behulpzaam zijn door betrokkenheid en meevoelen rond de mogelijke lichamelijke, geestelijke en sociale problemen die we allemaal persoonlijk meemaken of kennen. Hiervoor is er eveneens een programma **Feel+** ontwikkeld om aan deze problematiek bij te dragen.

Ook niet-prostaatpatiënten kunnen lid worden. U kan lid worden door uw persoonsgegevens (naam, adres, eventueel telefoonnummer en e-mail) door te geven aan het secretariaat van Wij Ook Belgium vzw of via de website www.wijook.be. In de lidmaatschapsbijdrage is een abonnement op **PROSTAATinfo** inbegrepen.

Wij Ook Belgium vzw -/- Nous Aussi Belgique -/- Wir Auch Belgien
Een chapter van "Us Too International"
Founding member of
Europa Uomo, "The European Prostate Cancer Coalition".

Secretariaat Wij Ook Belgium vzw

Lange Gasthuisstraat 35-37

2000 Antwerpen

Tel: 03/338.91.51

Fax: 03/338.91.52

e-mail: info@wijook.beWeb: www.wijook.be

IBAN: BE78 4037 1493 0186

Prijs per nummer 5 euro**Inbegrepen in het lidgeld**

17e jaargang september 2018

© 2018 Alle rechten voorbehouden

Verantwoordelijke uitgever

Luc Dewilde - Antwerpen

PROSTAATinfo wordt viermaal per jaar uitgegeven door Wij Ook Belgium. Het wordt verspreid naar leden, urologen, huisartsen en uitgedeeld op belangrijke symposia en verstuurd aan abonnees en opinielers. De inhoudelijke verantwoordelijkheid van elke bijdrage ligt bij de auteur.

PROSTAATinfo

Nieuwsbrief van Wij Ook Belgium

Oplage 4.000 ex.

ISSN: 1782-0847



EUROPA UOMO
The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe

Us TOO
PROSTATE CANCER
EDUCATION & SUPPORT

Editoriaal: Prostaatkankerrichtlijnen

Erik Briers, Hoofdredacteur *PROSTAATinfo*

Als prostaatkankerpatiënten hebben wij recht op de best mogelijke behandeling van zowel “onze” kanker als van de mogelijke nevenwerkingen. Bovendien geldt dat niet alleen in onze academische ziekenhuizen maar in elk ziekenhuis waar wij zouden kunnen terechtkomen. Meer zelfs, van elke uroloog, uro-oncoloog, bestralingsoncoloog verwachten wij dezelfde topzorg en dat ook in zijn spreekkamer.

Maar behandelingen evolueren en dat geldt ook voor prostaatkanker. In dit geval zijn er heel belangrijke evoluties geweest over de laatste vijftien jaar. In 2001 waren de behandelingsmogelijkheden, het menu, beperkt tot “hormoon” behandelingen, chirurgie en bestraling. Er was zelfs geen chemotherapie goedgekeurd.

Deze evolutie in behandelingen wordt gevolgd door experts en vastgelegd in richtlijnen. Deze richtlijnen die bestaan op Europees niveau en op nationaal niveau volgen de wetenschap op de voet en vatten ze samen tot duidelijke instructies.

Is een richtlijn een “wet”? Mag de behandelende arts ervan afwijken? Uiteraard, elke patiënt is anders en zal in overleg met zijn behandelende arts beslissen welke behandeling hij wenst. Die beslissing zal in de loop van het behandelingstraject regelmatig terug genomen moeten worden, de kanker evolueert en bij elke nieuwe fase komen andere behandelingsopties in het visier.

Hoe komt zo’n richtlijn tot stand? Is dat een vergadering met enkele hooggeleerde dames en heren die even samenzitten en na rijp beraad beslissen hoe de richtlijnen eruit zullen zien. Duidelijk niet.

Een richtlijn komt tot stand door de gepubliceerde wetenschappelijke studies kritisch tegen het licht te houden en door bijvoorbeeld een meta-analyse van een bepaalde reeks studies uit te voeren.

Daarbij gaat men uit van een bepaalde

vraagstelling, een voorbeeld: “Is het gebruik van MRI sterk aanbevolen alvorens over te gaan tot het nemen van biopsies?”. Uiteindelijk hoopt men dat een MRI-onderzoek van de prostaat zo goed wordt dat men bijna geen biopsies meer zal moeten nemen. Maar dat is niet zo eenvoudig, daarvoor moet men studies uitvoeren waarbij men naast elkaar van een groep patiënten, al dan niet na een MRI, biopsies zal afnemen en daarna nagaan of deze patiënten het even goed doen.

In dit geval is het dan belangrijk dat deze patiënten willekeurig (at random) over de twee groepen verdeeld worden en dat de clinici die de beoordeling zullen doen niet weten in welke groep de patiënt thuishoort. Dit soort studies heeft een zeer hoge wetenschappelijke waarde, zij zijn statistisch heel sterk en kunnen echt aantonen of iets werkt of niet. Maar dat geldt steeds binnen het kader van de studie. Door meerdere studies samen te leggen benadert men de echte wereld waar patiënten zelf mogen kiezen.

Naast deze gerandomiseerde klinische studies zijn er natuurlijk nog andere studies die heel goed zijn uitgevoerd maar bijvoorbeeld met kleine aantallen patiënten, of met niet duidelijk afgelijnde eindpunten (beoordelingscriteria), of die gebaseerd zijn op het analyseren na het gebruik van een nieuwe technologie.

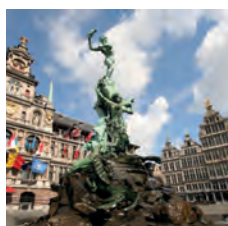
Het is dus niet evident om van goede techniek, geneesmiddel naar richtlijn te promoveren. Er zijn echt wel wat gegevens nodig. Voor MRI bijvoorbeeld willen we zeker zijn dat een negatief resultaat echt negatief is en niet bijna altijd alvorens te besluiten dat er geen biopsie nodig zal zijn in dat geval.

Voor specifiek MRI, dit is (nog) niet in de richtlijnen voor 2018 opgenomen ook al is het in ons land al sterk geïntroduceerd, opnieuw, het is de behandelende arts die in overleg met de patiënt beslist.

Inhoud van dit nummer

- 3 Prostaatkankerrichtlijnen
[Erik Briers]
- 5 Een vraag van nonkel Frans, over positieve snijvlakken
[Erik Briers]
- 10 Ga eens niet naar zee, maar verken de Zwalmstreek en verder.
[Eugeen Dhont]
- 11 Bewegen is goed, meer bewegen is beter
[Jan Humblet]
- 11 Aandacht voor een artikel op onze website
[Rik Cuypers]
- 14 In de schaduw van Kos, “over Fake News...”
[Luc Dewilde]

- 18 Kort [Brigitte Dourcy-Belle-Rose]
- 21 Wij Ook en uw privacy?
[Urbain Bruggeman]
- 17 “Wij Ook Prostaatdag” Antwerpen
22 oktober 2018



Omslagfoto

Antwerpen stadhuis, grote markt met standbeeld van Brabo
© Jan Kranendonk 2009

3.000.000

In Europe (EU 27, 2012) **3.000.000** men live with prostate cancer. Each year **360.000** men learn that they have prostate cancer and **71.000** die of prostate cancer. Both numbers increase every year.

Europa Uomo is a confederation of 22 representative national patients' support groups for prostate diseases in general and prostate cancer in particular.

Hence, we call for the commitment and action necessary for men to have timely access to the right treatment. Specifically, we call on:

- 1) Recognition by governments of the morbidity and mortality burdens of prostate cancer.
- 2) Commitment from governments to ensure sustainable support for basic and clinical research for new biomarkers and cancer treatment trials.
- 3) Health professionals to educate the public about the risk factors for prostate cancer, such as family history
- 4) Physicians to tailor treatment for the individual patient through the appropriate use of PSA testing avoiding over and undertreatment.
- 5) Society to build partnerships in helping to reduce the burden of the disease as well as identify common action and reducing the existing inequalities on access to treatment.

EUROPA UOMO

The Voice of Men With Prostate Cancer in Europe

EUROPA UOMO 

The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe

Secretariat

Lange Gasthuisstraat 35-37

2000 Antwerpen - Belgium

Tel.: +32.3.338.91.51

Fax.: +32.3.338.91.52

E-mail: europauomo@skynet.be

www.europa-uomo.org

Een vraag van nonkel Frans

Antwoord Erik Briers

Beste redactie, bij een goede vriend van mij is enige tijd geleden de prostaat weggenomen om hem van prostaatkanker te genezen. Nu zegt de chirurg dat de snijvlakken positief zijn, wat moet ik daar nu weer van denken?

Beste Nonkel Frans,

Dit is helaas een belangrijke vraag, niet minder dan 10 tot 20% van de mannen die een radicale prostatectomie ondergaan krijgen daarna het bericht dat er positieve snijvlakken zijn gevonden. Dus even de feiten op een rij...

Alles begint met één cel

We vallen natuurlijk in herhaling als we zeggen dat eender welke kanker met één enkele cel begint. In die cel loopt er een en ander mis bij de celdeling waardoor het genetisch materiaal verandert, er is een mutatie. Een beetje speciaal want het resultaat is een cel die leefbaar is en die niet door het immuunsysteem wordt opgeruimd. Bovendien heeft deze cel de eigenschap om zich grenzeloos te vermenigvuldigen. In de jaren van ontwikkeling tijdens dewelke er een tumor, een klompje kankercellen, ontstaat treden er nog mutaties op waardoor de tumor nieuwe eigenschappen kan krijgen.

Bij prostaatkanker ontstaat deze gemuteerde cel uiteraard binnen de grenzen van de prostaat. Nergens anders in het lichaam kan prostaatkanker zo maar ontstaan, tenzij als metastase. Maar binnen de prostaat kunnen er op diverse plaatsen en onafhankelijk van elkaar kleine tumoren ontstaan. Deze kleine tumoren hebben allemaal hun eigen persoonlijkheid, ze zijn genetisch helemaal niet identiek. Meer nog, binnen zo één kleine tumor komen op zich ook weer meer individuele sub-tumoren voor. Als er in een tumor één cel een nieuwe mutatie ondergaat, dan geldt deze voor die cel en zijn nakomelingen maar uiteraard niet voor de andere cellen.

Lokale prostaatkanker

Als we dit allemaal weten, dan weten we ook dat er een hele tijd verloopt tussen die éne cel en een voelbare tumor in de prostaat. Aanvankelijk zijn alle prostaatkankers lokaal, beperkt tot de prostaat. Vandaar dat bij de behandeling van prostaatkanker chirurgie een optie is. Maar, dan

willen we wel dat die tumor echt beperkt is tot de prostaat.

Laag risico prostaatkanker (volgens D'Amico) is steeds beperkt tot de prostaat, heeft een lage Gleason, lage PSA en heeft een beperkte omvang. Prostaatkanker met een gemiddeld risico heeft een hogere Gleason, hogere PSA en kan gevoeld worden. Hoog risico ten slotte heeft van alles meer, de PSA schiet tot boven 20ng/mL of de tumor kan in beide helften gevoeld worden of de Gleason is hoger dan 7. Tenslotte wordt er ook van een lokaal gevorderde prostaatkanker gesproken waarbij de tumor buiten het prostaatkapsel is gegroeid. Dat kan in de zaadblaasjes zijn of bijvoorbeeld in de blaashals.

Prostaatkanker genezen

We hebben het hier enkel over chirurgie, en het doel van chirurgie is om de patiënt te genezen door de kanker volledig te verwijderen. Het is duidelijk dat dit heel moeilijk is als de kanker reeds door het kapsel is gegroeid.

Maar indien het een hoog risico kanker is die niet door het kapsel is gegroeid is het in principe mogelijk om deze samen met de prostaat volledig te verwijderen en dus de patiënt te genezen.

De moeilijkheid is om tijdens de voorbereidingen en de diagnosestelling precies te bepalen waar de tumor, of beter de tumoren zich bevinden en hoever deze tegen het kapsel aanliggen of er zelfs al een beetje doorgegroeid zijn. We mogen wel verwachten dat het in de toekomst beter zal kunnen bijvoorbeeld door MRI te gebruiken om de precieze ligging van de tumoren in de prostaat te zien. Maar zelfs dan heeft die tumor een bepaalde afmeting nodig. Bovendien kan ook een hele kleine tumor jaren later voor grote problemen zorgen.

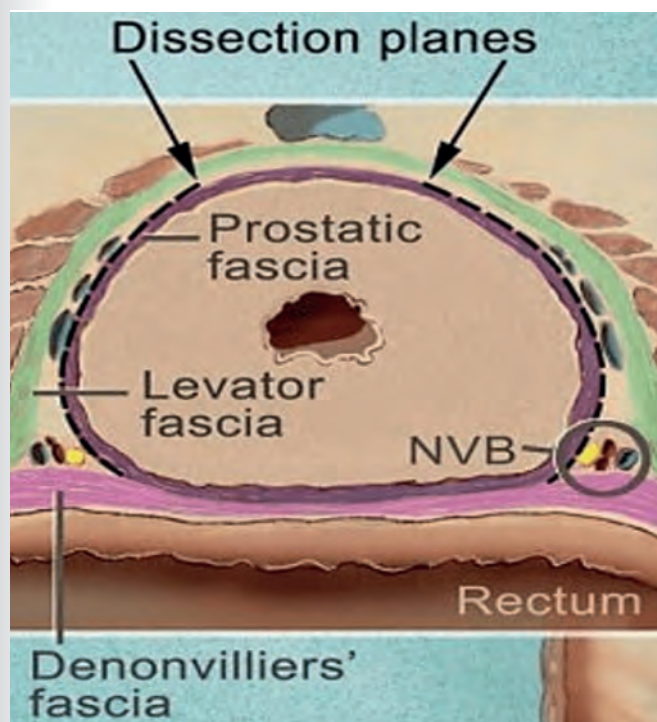
Dus, de bedoeling is heel goed en duidelijk, de patiënt genezen door de prostaat weg te nemen met daarin de complete tumor(en).

Graag mijn potentie bewaren a.u.b.

De patiënt wil natuurlijk nog iets meer, niet alleen wil hij de kanker weg uit zijn lichaam, dat is het allervoornaamste. Maar hij heeft nog nevenwensen, zo zou hij als het even kan potent en continent willen blijven. Maar dat is een

complexe combinatie van wensen. Voor de uroloog staat het verwijderen van de prostaat met de kanker met stip op één maar hij of zij is niet ongevoelig voor de andere wensen van de patiënt, ongeacht zijn leeftijd.

Aankankelijk gingen urologen ervan uit dat het bewaren van de potentie bij de verwijdering van de prostaat niet mogelijk was, de prostaat werd "redelijk" breed weggenomen. Het duurde tot 1981 wanneer Pieter J. Donker en Patrick C. Walsh bij de autopsie van een doodgeboren mannelijk kind de prostaat nader gingen onderzoeken en daarbij zenuwbanen en bloedvaten konden lokaliseren. Eén jaar later volgde de eerste prostatectomie waarbij het sparen van de zenuwen, naast het verwijderen van de tumor, een doel op zich was. De poging slaagde en de zenuw-sparende techniek was een feit.



Figuur 1: Schema van de doorsnede dwars door de prostaat. Dissection planes, langs dit oppervlak wordt de prostaat vrijgemaakt, NVB zijn de zenuwbanen die de erectie sturen en de bloedvaten, Denonvilliers fascia is een vlies dat tussen de prostaat en het rectum ligt hier moet de prostaat van losgemaakt worden.

Figuur 1 toont een schematische dwarsdoorsnede doorheen de prostaat. De zenuwbanen zijn links en rechts aan de basis te zien. Ze liggen buiten de prostaat maar er redelijk vast tegenaan hetgeen het mooi vrij prepareren van deze zenuwbanen en bloedvaten heel delicaat maakt. Bovendien zijn de zenuwbanen op zich bijzonder delicaat, het zijn een verzameling van heel dunne draadjes die zelfs indien ze alleen

Na een succesvolle prostatectomie hoort er geen bericht te komen over positieve snijranden. Maar helaas gebeurt dat redelijk vaak.

Dat is dan het moment waarop er opnieuw een gesprek en overleg met de uroloog nodig en noodzakelijk is en niet het moment om in paniek te slaan.

maar verschoven worden al minder goed functioneren en al een erectiestoring opleveren.

De figuur toont ook de nabijheid van het rectum. Dit is gescheiden door een vlies en de chirurg zal het rectum voorzichtig scheiden van de prostaat over dit vlies heen. Uitzonderlijk kan daarbij het rectum ook scheuren hetgeen één van de ergste nevenwerkingen van een prostatectomie is. In dit geval kunnen over het algemeen de zenuwen niet meer gespaard worden.

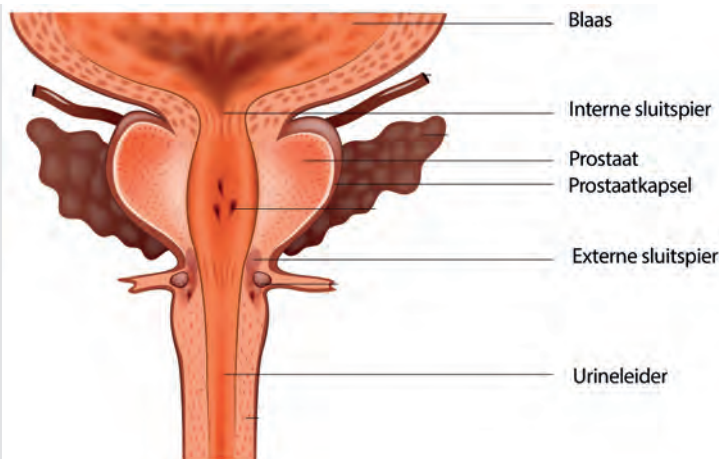
En mijn continentie?

In het dagelijkse leven is incontinentie een groter probleem dan impotentie. De man heeft dan schrik dat personen in zijn buurt zijn probleem zouden kunnen ruiken. Dit kan tot isolatie en eenzaamheid leiden ook al zijn er heel wat goede oplossingen voor de meerderheid van de gevallen.

Maar toch, voorkomen is beter dan genezen dus zijn we allemaal voorstander van een operatie die ons daarna met een behoud van onze continentie laat verder leven in goede kwaliteit.

Waarom is dit zo moeilijk? Wel, een blik op figuur 2 die een andere doorsnede (dwars maar van boven naar beneden) toont van de prostaat leert ons al een en ander. Bovenaan vinden we de overgang van de blaas naar de prostaat, hier bevindt zich de interne sluitspier het is niet goed te zien waar de prostaat begint en waar de sluitspier (blaashals) eindigt. Deze sluitspier wordt bij een verwijdering van de prostaat mee weggenomen. De onderste of externe sluitspier wordt voorzichtig van de prostaat losgemaakt en blijft dus zitten. Deze sluitspier wordt naar boven opgetrokken en aan de blaashals vastgemaakt.

Daardoor verliest de man dus een stukje van



Figuur 2: Doorsnede door de prostaat met bovenaan de blaas en onderaan de urineleider. Bij de verwijdering van de prostaat wordt de bovenste sluitspier (interne) mee weggenomen en wordt de onderste (externe) sluitspier opgetrokken en aan de blaashals vastgemaakt.

zijn urineleider maar daar merkt hij normaal niets van. En indien alles goed verloopt heeft hij ook genoeg aan één sluitspier om geen urine te verliezen en dus continent te zijn.

En die positieve snijvlakken?

Het is niet dat we het er niet over willen hebben maar al deze uitleg is nuttig om een en ander te begrijpen.

Eerst een kleine definitie, wat is een positief snijvlak? Dat antwoord is behoorlijk eenvoudig, bij een positief snijvlak is er ergens een stukje tumorweefsel doorgesneden, een deel is met de prostaat mee weggenomen en een deel is in het lichaam achtergebleven. Makkelijk toch.

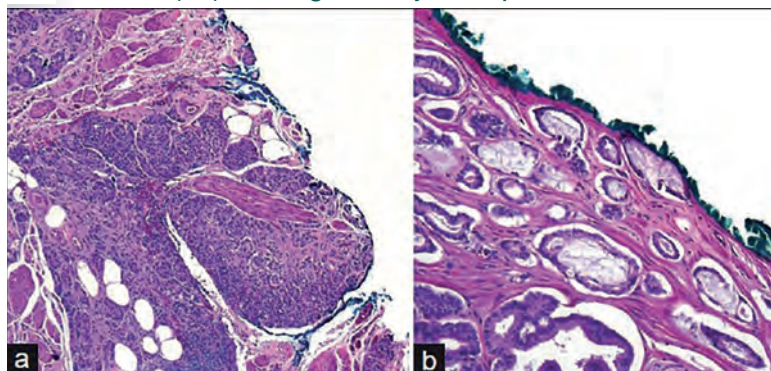
Maar de prostaat heeft geen stippellijntje rond het kapsel zoals op figuur 1 zo mooi staat aangegeven, dat oppervlak is ook geen glad makkelijk af te zonderen oppervlak dus moeten we in het laboratorium daar anders naar kijken.

Bij chirurgie hebben we een groot voordeel, we hebben een orgaan, materiaal dat we in het laboratorium kunnen onderzoeken. De patholoog zal het orgaan in Chinese inkt dompelen waardoor de buitenzijde, de snijvlakken een cel diep zwart gekleurd worden. Daarna wordt het preparaat op de gebruikelijke wijze in schijfjes gesneden en gekleurd. Daarbij is niet altijd duidelijk welke kant binnen de prostaat lag en welke kant snijvlak is en het is hier dat het zwarte lijntje van groot belang is, dat zwarte lijntje is het snijvlak.

Indien we nu bij microscopisch onderzoek van een schijfje een tumor zien met een zwart randje, dan hebben we te maken met een positief snijvlak. Ook hier zijn er natuurlijk discussies

mogelijk indien er tussen het zwarte lijntje en de tumorcellen slechts een of enkele cellagen normaal weefsel te vinden zijn. Ook al lijkt het dus behoorlijk eenvoudig, er zijn ook hier veel discussies mogelijk aangezien er met het specimen, het orgaanpreparaat ook nog wel eens wat kan misgaan.

Figuur 3 geeft twee voorbeelden van positieve marges. Het is de anatomo-patholoog die op basis van deze preparaten niet enkel beslist over de positieve of negatieve marges maar ook de Gleasonscore en de omvang van de tumor(en) zal nagaan. Hij kan op basis van



Figuur 3: Positieve marges, voorbeelden. In de figuur zie je aan de rechterzijde het zwarte lijntje dat met chinese inkt is aangebracht. In figuur a zie je een tumor die buiten de capsule is doorgegroeid en met een zwart lijntje is voorzien. Figuur b toont een prostaat waarbij de tumor tot tegen het kapsel is doorgegroeid en tijdens de chirurgie is doorgesneden. (1)

het onderzoek van de preparaten bijvoorbeeld ook nagaan of er meerdere kleinere of grotere tumoren aanwezig zijn.

Zijn positieve snijvlakken zeldzaam?

Helaas niet, er worden heel wat cijfers geciteerd. Daarbij zou het ook interessant zijn om artsen met elkaar te vergelijken en de gebruikte techniek. Tussen open radicale prostatectomie en robot-geassisteerde radicale prostatectomie is er geen significant verschil aangetoond. Maar tussen chirurgen zijn er behoorlijk grote verschillen vastgesteld gaande van 10 tot 48% ongeacht de techniek.

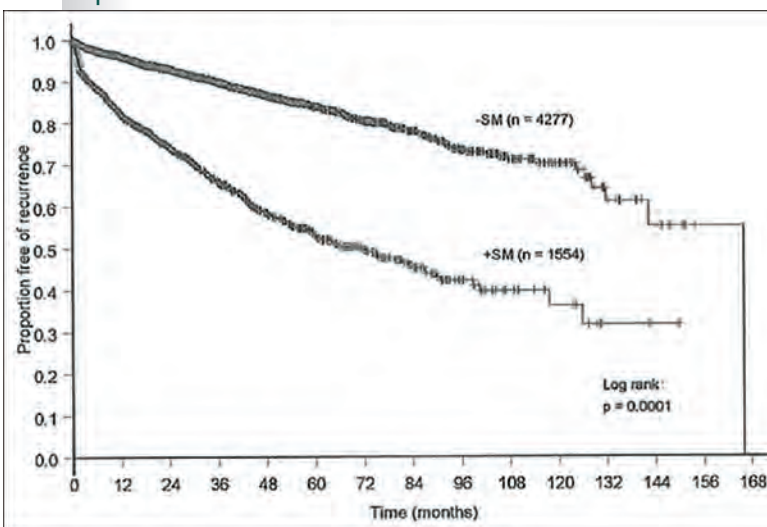
Dan zijn er ook op de prostaat plaatsen waar de kans op positieve snijvlakken groter is. Dat is bijvoorbeeld de zogenaamde apex, het onderste puntje van de prostaat waar deze van de externe sluitspier wordt losgesneden. De andere locatie met een hogere kans hoger is vlak bij de zenuwvezels en bloedvaten gelegen (NVB). Dit is natuurlijk te begrijpen, indien de chirurg zenuw-sparend werkt zal hij deze plaatsen (zie figuur 1)

zoveel mogelijk ontzien. Zelfs het aanraken van de zenuwbundels kan tot een gedeeltelijke impotentie leiden. Dus positieve snijvlakken hier kan de prijs zijn die soms betaald wordt voor het behoud van de potentie.

Wat zijn de gevolgen van positieve snijvlakken?

Het is natuurlijk duidelijk dat als er nog een beetje prostaatkanker is achtergebleven dat dit niet leuk is. In dat geval is de kans op een herval per definitie groter. Maar, die kans hoeft niet heel groot te zijn. Daar zijn studies over gedaan.

Na een radicale prostatectomie valt de PSA (prostaat-specifiek antigeen) normaal gesproken op nul. Dat kan even duren maar naar nul gaat het. Indien er positieve snijvlakken zijn is de kans dat de PSA na enige tijd terug gaat stijgen behoorlijk groot. En een stijgende PSA wijst er dan op dat er opnieuw een aangroei is van prostaatkankerweefsel.



Figuur 4: Verloop van tijd tot een stijging van PSA wordt gemeten bij 4.277 patiënten met negatieve en 1.554 patiënten met positieve snijvlakken. Het is duidelijk dat de patiënten met positieve snijvlakken een duidelijk hogere kans op een stijging van het PSA hebben hetgeen niet hetzelfde is als overlijden aan prostaatkanker (2).

Figuur 4 toont voor twee groepen wanneer hun PSA gaat stijgen over meer dan 12 jaar waarbij het duidelijk is dat patiënten zonder positieve snijvlakken het duidelijk beter doen. Maar merk ook op dat de helft van de patiënten met positieve snijvlakken na 5 jaar nog steeds geen PSA-stijging toont. En anderzijds dat ook 30% van de patiënten met negatieve snijvlakken na tien jaar zijn PSA ziet stijgen.

Met andere woorden, positieve snijvlakken verhogen duidelijk de kans op een (snelle) stijging van de PSA.

Wat na positieve snijvlakken?

In de vorige paragraaf hebben we al aangegeven dat positieve snijvlakken sneller tot een PSA-stijging (biochemisch herval) leidt dan negatieve snijvlakken. Deze PSA-stijging wijst op een opflakkeren van de prostaatkanker. Daardoor zal de patiënt samen met zijn uroloog moeten overleggen wat er nu moet of kan gebeuren.

Het moeilijke is dat zelfs een stijging van de PSA niet per definitie het gevolg is van een waarneembare tumor of van metastases in een lymfeklieren of elders.

Het is ook moeilijk om aan te geven welke stijging van de PSA significant is, wel wijst een snelle stijging kort na de operatie op een hoger risico op metastases dan een erg kleine stijging lang na de operatie.

Na een PSA-stijging is het belangrijk om vast te stellen of deze stijging veroorzaakt is door een proces ter hoogte van waar vroeger de prostaat zat of verderop in een lymfeknoop of in een ander orgaan. Daartoe zal de clinicus bijvoorbeeld een botscan laten uitvoeren om de aanwezigheid van een botmetastase te kunnen vaststellen, dat kan ook gebeuren met een PET-scan (positron emissie beeldvormingstechniek) met een merker zoals choline of PSMA of er kan een MRI van het gehele lichaam gemaakt worden. Deze technieken hebben allen hun eigen gevoeligheid en de tumoren moeten een bepaalde afmeting hebben alvorens ze opgepikt worden.

De behandeling kan erg divers zijn en steeds in overleg tussen de clinicus en de patiënt. Het kan starten met actieve opvolging. Alternatief kan bij een lokaal recidief bestralingstherapie gegeven worden eventueel met gelijktijdig gebruik van hormoon therapie.

In bijzondere gevallen kan chirurgisch ingegrepen worden om lymfeklieren weg te nemen, maar het gesprek en overleg met de uroloog is van het grootste belang.

Met vriendelijke groeten,

Erik Briers

Voor al uw vragen: wij_ook@hotmail.com

1- Silberstein JL, Eastham JA. Significance and management of positive surgical margins at the time of radical prostatectomy. *Indian J Urol* 2014;30:423-8
2- Karakiewicz PI, Eastham JA, Graefen M, Cagiannos I, Stricker PD, Klein E, et al. Prognostic impact of positive surgical margins in surgically treated prostate cancer: Multi-institutional assessment of 5831 patients. *Urology* 2005;66:1245-50



ZORGPAD PROSTAATKANKER

Het symposium
is gratis, maar vooraf online
inschrijven is verplicht
Via [zorgpadprostaatkanker@
kuleuven.be](mailto:zorgpadprostaatkanker@kuleuven.be)
ontvangt u de link naar het
registratieformulier

ZATERDAG 22 SEPTEMBER

EEN TRANSMURAAL ZORGPAD VOOR GELOKALISEERD PROSTAAT- KANKER: DE KRACHT VAN CO-CREATIE

Dr. B. Mortelmans organiseert samen met Professor Dr. D. De Ridder, Professor S. Joniau, Professor W. Everaerts en het Vesaliusnetwerk een consensus symposium i.v.m. de niet-gemetastaseerde prostaatkanker.

Het Vesalius Oncologisch netwerk nodigt u graag uit op het consensus symposium 'Een transmuraal zorgpad voor gelokaliseerd prostaatkanker: de kracht van co-creatie'. Het symposium wordt geleid en gemodereerd door de professoren Steven Joniau, Wouter Everaerts, Dirk De Ridder en dokter Bruno Mortelmans en ondersteund door interactieve video-sessies van de hand van Dr. Bruno Mortelmans. Het voorgestelde transmurale zorgpad werd opgesteld door de dienst urologie van het UZ Leuven en nadien verder besproken en aangepast door een werkgroep van urologen, radiotherapeuten, huisartsen, prostaatverpleegkundigen en patiënten uit de regio Tienen, Leuven, Diest, Vilvoorde, Mechelen, Bonheiden en Lier, behorend tot het Vesalius Oncologisch netwerk. Het unieke aan dit symposium is dat alle betrokkenen - specialisten, huisartsen, prostaatverpleegkundigen en patiënten - in één forum samengebracht worden.

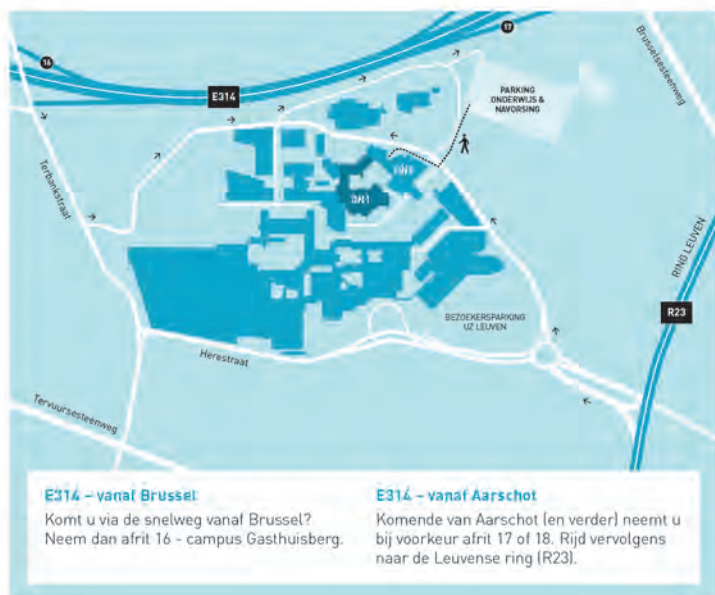
Met ondersteuning van het De Wever-fonds

LOCATIE

UZ LEUVEN – CAMPUS GASTHUISBERG,
HERESTRAAT 49 - ONDERWIJS EN NAVORSING 1

PARKING WORDT VOOR U VOORZIEN OP PARKING ONDERWIJS EN NAVORSING

Er wordt gratis parkeergelegenheid voorzien op Parking Onderwijs en Navorsing (voormalig Parking De Villa). Let op, dit is niet de algemene parking voor bezoekers aan het ziekenhuis, maar een aparte parking op Campus Gasthuisberg. De parking zal aangegeven staan.



PROGRAMMA

8u30: Ontvangst

9u-10u30: Zorgpad i.v.m.:

- Het bos en de bomen in PSA land
- Diagnosestelling
- Actieve opvolging

10u30-11u: Koffiepauze

11u- 12u30: Zorgpad i.v.m.:

- Intermediair risico prostaatkanker
- Hoog risico prostaatkanker
- Opvolgingsschema

12u30-13u30: Lunch

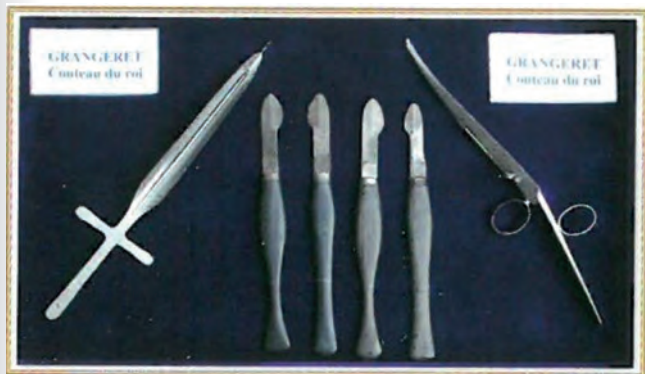
Ga eens niet naar zee, maar verken toeristisch de Zwalmstreek en verder.

Eugeen Dhont

Vorige jaar bezochten we twee mooie attracties. Wie de Zwalmstreek volgt komt uiteindelijk o.m. in Brakel terecht. Hier is een klein medisch historisch museum ondergebracht in de kapel van de Zusters van Maria, in de Spoorwegstraat 2.

Onder het motto "Van klisterspuut tot hyperbaartoestel" maakten we kennis met een voor ons niet gekende dokter uit het verleden. Namelijk Jeremias De Drijvere of De Drivere. Hij werd in 1504 in Nederbrakel geboren als zoon van Jeroom, een dorpschirurgijn en barbier. Als eenvoudige dorpsjongen kreeg hij gelegenheid te studeren aan de Leuvense universiteit. Hij bleef actief als lid van de Artes faculteit en werd er benoemd als de eerste professor in de anatomie. Hij gaf zijn naam een Latijns tintje en werd Triverius. In 1541 werden de professoren van de oude stempel afgezet onder druk van de studenten en werd hij de enige professor in de geneeskunde. Hij was de vernieuwer van de geneeskunde aan de universiteit van Leuven en hij overleed er in december 1554. Te Leuven was Triverius leraar van Vesalius en hij schreef in totaal 19 boeken. Drie van die boeken (1539, 1549 en 1552) zijn in het museum te bezichtigen.

Via een bespreking van de ziekteverwekkers, komt men bij de chirurgie terecht. Tot in de 16de eeuw bestond de geneeskunde bijna uitsluitend uit purgeren, klisteren (lavement) en aderlaten. Dat waren de enige bekende middelen om "het kwade" uit het lichaam te halen (vergeten we de bloedzuigers nochtans niet). De chirurgie begon met de zilveren messen van het Parijse bedrijf Grangeret. Zij maakten een speciaal mes waarmee de Franse Koning Lodewijk XIV aan de aars geopereerd werd. Dat leverde het garantiemerk. "Couteau du roi" op.



Amper vanaf 200 jaar geleden is er sprake van verdoving. De tandarts liep de kermissen af om

mensen van hun tandpijn te verlossen, zonder verdoving, tenzij wat jenever. Het was dan ook een kermisattractie.

Urologie, proctologie, NKO, oftalmologie, gynaecologie, het komt allemaal aan bod en zelfs de alternatieve geneeswijzen.

Op de afdeling "Geneesheiligen" maken we kennis met de gelovige volksmens. Die had het volste vertrouwen in de heiligen, om van zijn problemen verlost te geraken. Uit deze volksdevotie zijn enkele folkloristische gebruiken ontstaan. De "geutelingen van Elst" zijn daar een bewijs van. Wie vroeger naar het dorp Elst kwam op bedevaart tegen de tandpijn (H. Apolonius) kocht een geuteling. Een zware deeg werd op de stenen van een brandende houtoven gegoten. Tot het eind van de jaren 1930 werden geutelingen niet enkel in Elst gegeten, maar in vele dorpen in de Vlaamse Ardennen. Dat gebeurde in de periode rond Lichtmis. Elk gezin maakte toen een ketel deeg klaar en droeg die naar de dichtstbijzijnde oven om geutelingen te bakken. Met het verdwijnen van de bedevaarten en het volksgeloof in de regio verdween gaandeweg ook dit gebruik. (Misschien kunnen we hier de oorsprong vinden van de pannenkoekenslag te Antwerpen op het feest van Maria Lichtmis. Dit is feite een feest dat moeder houdt omdat vanaf dit ogenblik, de boer geen kaars meer behoeft als hij 's morgens de koe dient te melken).

Vanzelfsprekend wordt aandacht besteed aan het gebruik van kruiden.

Het is feite een kort bezoek zodat men daarna rustig kan doorrijden tot Lessen, 18 km verder gelegen (Lessines), voor een bezoek aan het klooster van Notre dame de la Rose. Een locatie met ontelbare facetten, magisch en tijdloos. Volgens de flyer: *"Eén van de oudste hospitalen van Europa! Een statig en authentiek architecturaal geheel. Een plek vol emoties ook, en duizend facetten om te ontdekken: zijn barokke kapel, de kruisgang, zijn tuinen, ziekenzaal, klooster... Een oord vol betovering waar zorg voor ziel en lichaam onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn..."*

Een werkelijk unieke tentoonstelling over de geschiedenis van de geneeskunde en de apotheek van de 15e tot de 19e eeuw.

Clysterspuiten, trepanatieset, amputatiezaag... Meer dan 300 objecten schetsen een levendig beeld van de ontwikkelingen en de geschiedenis van de geneeskunde, de chirurgie en de apotheek, van Ambroise Paré tot Louis Pasteur. Het wordt gegarandeerd een reis terug in de tijd!

Tentoonstelling verlengd tot 30 november 2018.

(foto met toestemming overgenomen uit de flyer van het Triveriusmuseum)

Bewegen is goed, meer bewegen is beter.

Jan Humblet

Als patiëntenvereniging WIJ OOK (US TOO Belgium) ontvingen wij het bewegingsprogramma PREP (Prostate Exercise Rehabilitation Program). De auteur Hence Prentice heeft als Exercise and Health Physiologist dit programma uitgewerkt aan de University of Western Australia.

Het doel van het programma is de patiënt weerbaar te maken tegen de negatieve neveneffecten van de behandelingen voor prostaatkanker. Over een 200-tal pagina's worden met tekst en beeld 40 evenwichtig gekozen basisoefeningen beschreven. Het programma wordt over 20 weken gespreid met klimming in moeilijkheidsgraad en modaliteiten van uitvoering. Zeer terecht krijgen de uitgewerkte bekkenbodemoefeningen een centrale plaats in een uitgebalanceerd geheel.

Voor hetzelfde doel werken wij als patiëntenvereniging reeds enkele jaren met het FEEL+ programma dat in samenwerking EUROPA UOMO werd ontworpen. Het PREP en het FEEL+ programma zijn gebaseerd op dezelfde filosofie en hebben ook een analoge uitwerking.

Gezien het enorme belang van lichamelijke activiteit voor een gezonde lifestyle hebben we verder drie thema's aangehaald. Op de eerste plaats werden de officiële standpunten in zake voeding en beweging van het 'Flemish Institute of Healthy lifestyle' vermeld.

De grafische voorstelling van de voedings- en de bewegingsdriehoek werden geanalyseerd met als leidmotief: elke stap telt. Ten tweede werd aandacht besteed aan de specifieke vermoeidheid als neveneffect van kankerbehandelingen. Wat kan in dit geval de rol zijn van exercise? Tenslotte ging het over het grote belang van beweging voor de activering van ons brein: laat uw hersenen niet stil zitten. Beweging is niet alleen goed voor de conditie maar even zeer voor de cognitie.



Aandacht voor een artikel op onze website, over prostaatkanker in het algemeen

Rik Cuypers

Wie op het internet zoekt naar informatie over dit onderwerp botst op een enorm aantal bronnen. Daarom dachten we eraan een synthese op onze site te plaatsen. "<https://wijook.be/algemene-info/>" is de link ertoe.

Om u een idee te geven, hierna de inhoudstafel. De tekst bestaat alleen op onze site en is dus vlot aanpasbaar voor nieuwe ontwikkelingen of voor commentaar.

INHOUD: inleiding, onderzoek bij de huisarts, praktische opmerkingen, de uroloog, biopsie, Gleason score en graden, beeldvorming, de TNM-stadia, de risicogroepen, mogelijke behandelingen, passief afwachten, actieve opvolging, prostatectomie (operatief verwijderen), uitwendige bestraling, inwendige bestraling, radium-223, PSMA, hormonale behandelingen, chemotherapie, protontherapie, hifu, cryotherapie, lichttherapie, immuuntherapie en bipolaire testosteron behandeling.

Bewust hebben we gekozen voor een patiënt als auteur. Onze bedoeling is inzicht te brengen in een complexe materie en aldus gesprekken met de dokters zinvoller te laten verlopen en ook door kennis gemoedsrust te brengen.



In de schaduw van Kos

Dr. Luc Dewilde

“BELIEVE IT OR NOT - DESINFORMATIE - FAKE NEWS”

Het is vakantie geweest, dus nu eens een IN DE SCHADUW VAN KOS light-versie.

“Misschien is niets geheel waar, en zelfs dat niet”

Robert Ripley's Believe it or not! Is een Amerikaanse franchise opgericht door Robert Ripley (°1890-1949), oorspronkelijk een reisjournalist, nadien radioreporter, cartoonist en uiteindelijk welvarende ondernemer. Tijdens zijn wereldreizen verzamelde hij ontelbare voorwerpen en zaken die aan het ongeloofwaardige grenzen maar waarvan hij beweerde de echtheid te kunnen bewijzen. Zijn nalatenschap behelst onder andere musea in verschillende wereldsteden naast televisieshows en publicaties allerhande. Wat je ziet en hoort doet je meestal de wenkbrauwen fronsen en de overstap naar desinformatie en naar *fake news* is vaak slechts een heel korte stap.

Fake news, is door de Britse uitgever van woordenboeken Collins verkozen tot woord van het jaar 2017. Het fenomeen *fake news* of nepnieuws is in feite ieder communicatiemiddel, iedere berichtgeving, dat tot doel heeft onwaarheden de wereld in te sturen teneinde te manipuleren om mensen te overtuigen van een zaak. Alle deontologische en ethische begrippen worden hierbij in de wind geslagen. Als een uitvloeisel van de Verlichting is nepnieuws in feite ontsproten uit de vrijheid van meningsuiting en de opgang van de liberale idealen in ons huidig informatietijdperk. Door de wereldwijde uitbarsting van de sociale media en de maatschappelijke veranderingen die hiermee gepaard gaan, alsook de moderne technologie, is de verspreiding van nepnieuws niet meer tegen te houden.

“L’homme n’est pas que l’animal politique ou l’animal qui rit, c’est l’animal qui ment” François-Bernard Huyghe, “La désinformation. Les armes du faux”, ed. Armand Colin)

Reeds in de oudheid was het fenomeen van nepnieuws gekend. In de 13de eeuw v.Chr. deden de schrijvers van farao Ramses II reeds aan nieuwsmanipulatie om zijn overwinningen te verheerlijken. De verspreiding van het nieuws over de zogezegde zelfmoord van Cleopatra in 30 v.Chr. leidde tot de zelfmoord van Antonius. De paus heeft met de *Donatio Constantini* van de 8ste eeuw tot ver in de 11de eeuw kerkgeleerden ervan weten te overtuigen dat hij met dit document de keizerlijke macht zou hebben gekregen van Constantijn de Grote over alle landen van het West-Romeinse Rijk. Een ander voorbeeld is de Jodenvervolging van 1475 na de moord op de tweejarige Simon van Trente en die pas in 1517 tot een einde kwam.

Het is eigenlijk met de boekdrukkunst en Gutenberg dat nepnieuws zich vanaf 1530 op grote schaal is kunnen gaan verspreiden. In de 17de eeuw werd in publicaties reeds nepnieuws verspreid teneinde te trachten het verloop van de Engelse burgeroorlog te beïnvloeden. Zo ook zou krantenmagnaat W.R. Hearst bij de Spaans-Amerikaanse oorlog van 1898 een rol hebben gespeeld. De publicatie in 1903 van de *Protocolen van de Wijzen van Sion* over een vermeende wereldheerschappij door de Joden wordt door sommigen nog steeds als waarheid aangenomen.

Ook in de 20ste eeuw was fake news zeer populair. Het is pas in 1990 dat president Gorbatchev toegaf dat wel degelijk de URSS verantwoordelijk was voor de moord op 4.000 Poolse officieren in Katyn tijdens de Tweede Wereldoorlog en niet de Wehrmacht zoals het Russische NKVD had laten uitschijnen. *Operatie Fortitude* was dan weer een afleidingsmaneuver van de geallieerden die tijdens WO2 de juiste locatie van de landing in Normandië voor de Duitsers geheim wilden houden. Voice of America, Radio Free Europe en Radio Swan waren gekende desinformatiekanalen van de Amerikanen. Het vermeende CIA complot verantwoordelijk voor de moord op president J.F. Kennedy in 1963 was een Russische hoax, evenals *Operation Infektion* in 1983 opgezet samen met de Oostduitse Stasi om te doen geloven dat het aids virus een door het Amerikaans leger vervaardigd biologisch wapen zou zijn. Het Roemeense massagraf van

Timisoara van 1989 was nepnieuws van de bovenste plank dat gebruikt werd op het schijnproces van N. Ceausescu en zijn echtgenote. In 2003 kon president G.W. Bush de wereld overtuigen van de aanwezigheid van massavernietigingswapens in Irak door beelden en satellietfoto's te manipuleren. In 2017 bleken indrukwekkende foto's en video opnames van de orkaan Irma ook bewerkt te zijn.

En zo kan men maar blijven doorgaan, maar laten we even zien wat desinformatie en nepnieuws op het vlak van de geneeskunde en meer bepaald de urologie betekend heeft.

“Il est très facile d’empoisonner l’esprit des hommes avec une idée”, Honoré de Balzac

Lang heeft men de urine aanzien als de ‘spiegel van de gezondheid’. De uroscopie bedreven door een ervaren piskijker was een zeer belangrijk onderzoek in die tijd en één van de belangrijkste diagnostische methodes. In de vroege middeleeuwen was het uitspreiden van urine over een wonde een heel populaire behandeling.

Het was Paracelsus (1493-1541) die de mening toegedaan was dat *“men niet meer de urine moest bekijken maar wel de samenstelling ervan analyseren door weging, coagulatie, distillatie en extractie”*. Voltaire (1694-1778) veroordeelde de praktijken van de urineobservator als volgt: *“De kwakzalverij om ziekten en lichaamsgesteldheid te bepalen aan de hand van de urine is een schande voor de geneeskunde en het verstand”*.

Een veel voorkomende plaag die zich vanaf het einde van de 15de eeuw verspreid heeft over Europa was syfilis, ook Napelse kwaal of Franse ziekte genoemd. De ziekte zou volgens de ‘Columbiaanse hypothese’ zijn oorsprong hebben in de Nieuwe Wereld en zich over Europa verspreid hebben na de ontdekkingsreizen van Christoffel Columbus. Naast een behandeling met zalfextracten van de West-Indische Guajakboom waren zweetkuren sterk in trek als behandeling en nadien kwik (dampen, zalf, pilletjes). In laatste instantie konden de zieken zich richten tot de heilige Job de Aartsvader, patroon van de hospitalen (goed voor melaatsheid, syfilis, aambeien, zweren, builen, schrammen e.d.) of tot de H. Rochus, patroon van de pestlijders of ook nog tot de H. Lazarus, patroonheilige van de melaatsen.

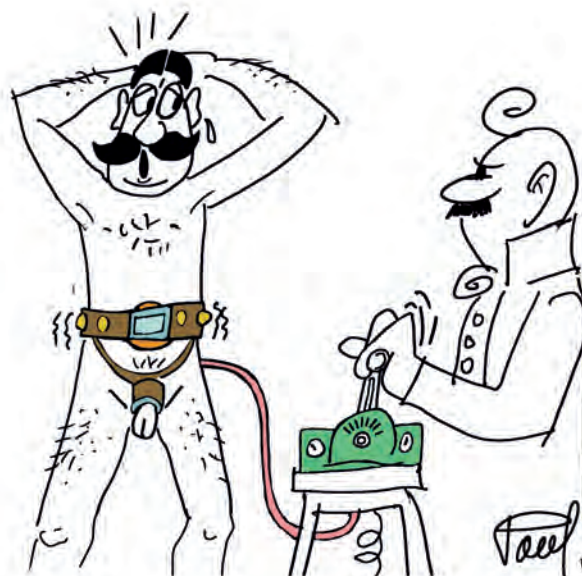
Besnijdenis

Besnijdenis of circumcisie gaat terug tot 3.400 jaar vóór onze jaartelling. De Egyptenaren waren ervan overtuigd dat de ziel zich schuil hield in de genitaliën. Door de voorhuid aan hun godheid te schenken betoonden ze hem hun onderwerping. Voor de Grieken werd een ontblote eikel echter beschouwd als een teken van onzedigheid. Keizer Hadrianus (76-138 na Chr.) verbood de besnijdenis voor Christenen en Joden wat leidde tot de verwoesting van de tempel van Jeruzalem na de opstand van Bar-Kochba (132-136 na Chr.). Naast de Joden behouden de Arabieren ook nu nog de traditie van de besnijdenis alhoewel de Koran, in tegenstelling tot de Thora, dit niet verplicht. In Afrika wordt jongensbesnijdenis sedert 2007 gepromoot door de WGO en UNAIDS ter voorkoming van aids. De ingreep zou beschermen tegen urineweginfecties, syfilis en soa's. Wij zijn heden eerder de mening toegedaan dat er geen indicaties zijn tot het uitvoeren van een niet-medische besnijdenis.

Welgeteld 21 kerken en abdijen in West Europa beweren de voorhuid van Christus, de preputium Domini, als relikwie in hun bezit te hebben waaronder de Kapel van de Heilige Besnijdenis (Jeruzalemkapel) in de Onze-Lieve-Vrouwekathedraal te Antwerpen, zgz. als enige in de Nederlanden, en meegebracht door Godfried van Bouillon in 1426. In 1566 zou de relikwie die onder de hoede was van de Besnijdenisgilde tijdens de Beeldenstorm zoek zijn geraakt.

Vrouwenbesnijdenis anderzijds is vooral in Afrika cultureel en religieus zeer sterk

Heidelberg Giant power 80 Gauge Belt



ingeburgerd.

Vouwenbesnijdenis wordt echter ook nergens in de Koran vermeld en heeft geen enkele religieuze oorsprong. Het vermindert de gevoeligheid van de clitoris en vergroot die van de vagina. Volgens het bijgeloof zou de clitoris van een niet besneden vrouw bij de man, bij aanraking met de penis, leiden tot impotentie. De ingreep heeft in feite enkel tot doel de afhankelijkheid van het mannelijk orgaan te verhogen. Tegenwoordig wint esthetische vulvaire chirurgie, en voornamelijk labiaplastie, ook in onze contreien meer en meer aan populariteit.

Bedwateren

Het neogotisch *Piskapelleke* aan de Hertoginstraat in Turnhout is sedert de 18de eeuw een drukbezocht bedevaartsoord. Van overal kwamen en komen nog steeds moeders met hun bedwaterende kinderen naar de Turnhoutse Onze-Lieve-Vrouw-ter-Koorts om haar te smeken hun kinderen te genezen. In Grazen (Vlaams Brabant), in de Getevallei langs het Bokkenrijderspad, is er een kapel met identieke eigenschappen, de Sint Anna of Lui Piskapel (°1644), waar moeders tegen geld, zout, speelgoed en fopspenen hoopten op zindelijkheid voor hun kinderen. *Believe it or not!*

Het mannelijk lid

De grootte van de penis is vandaag bij veel mannen nog steeds een belangrijke oorzaak van frustratie. Ooit raadde men mannen aan stenen aan de penis te hangen om hun lid te verlengen. Een andere methode was de Tao-methode, waarbij verwacht werd de penis heen en weer te laten zwaaien, weliswaar in erectie en in combinatie met koude en warme wisselbaden. De Tao methode is nog zeer verspreid (*'hoe wordt ik een multi-orgastische man'*) en de hieraan gekoppelde Qigong-therapie aangeprezen voor een gezonde prostaat dank zij de 'Karsai Nei Tsang of genitale therapeutische prostaatmassage'. De Polynesische rekmethode wordt soms ook nog gepromoot: hierbij dient men de penis in een beweegbare verzwaarde buis in te brengen. Ook de Arabische Jelqing-behandeling is een middel waarbij penismassage wordt toegepast (zie *'how to jelq step by step'* op youtube). Dan spreken we nog niet van de super-stretcher en de vacuumzuiger. Opgelet, want met al deze methoden is impotentie een niet te onderschatten risico voor een meer dan teleurstellend resultaat! Mannelijke infublatie is een zeldzame toegepaste praktijk die men nog kan terugvinden bij de Maoris en waarbij de voorhuid door een ring geperforeerd wordt die aan

het dijbeen wordt vastgehecht. Hierdoor zou de penis bij het lopen en het jagen minder gaan slingeren, maar is bij erectie zeer pijnlijk.

"The Fake News is going Crazy!", Donald Trump, President USA, 17 juli 2018

Op het einde van de 18de eeuw waren kruiden, drankjes, elixirs en tonica heel populair ter behandeling van allerlei urologische en andere kwalen, en ze zijn het trouwens nog steeds.

Heemst (*Althaea officinalis*) werd vaak gebruikt ter behandeling van inflammaties en irritaties van de urinewegen. Alruin (*Mandragora officinarum*) zou de vruchtbaarheid bevorderen zowel van de man als van de vrouw door het te eten of de wortel bij zich op zak te dragen. Kickapoo Sagwa was een zgz geneeskrachtig drankje op basis van ingrediënten enkel gekend door de Indianenstam met dezelfde naam, en die ook misbruikt werden om het product te promoten. *Sanmetto* met 20% alcohol was één van de vroege vormen van Saw Palmetto. Ook gekend, reeds al van in de vroege 18de eeuw, waren de 'bitters'. Koning George II van Groot-Brittannië (1683-1760) was er een grote gebruiker van. Het drankje bevatte tot 75% alcohol! Vaak leidde het gebruik van deze "wondermiddelen" tot gewenning en afhankelijkheid door hun basisproduct dat vaak alcohol of zelfs een opiaat was. Zo bevatte "*Mrs Winslow's Sooting Syrup*" een grote hoeveelheid morfine als grondstof. Vaak werden die producten gemengd met hasj, chloroform, cayennepeper of ether. Laudanum of "opiumwijn" werd ok veel voorgeschreven. Het was een mengsel van opium, saffraan, kaneel en alcohol en werd aangeprezen als pijnstiller, slaapmiddel en middel tegen vapeurs. Op het einde van de 19de eeuw was absint ("*La fée verte*"), een drank op basis van alsemladeren en stengels (*Artemisia Annua* of *qing hao*), heel populair. Een gevaarlijk tonicum op het einde van de 19de eeuw dat sterk in trek was werd gemaakt van coca bladeren en Bordeaux wijn (vergelijkbaar met Cardui-wijn, ook aanbevolen voor allerlei vrouwelijke kwaaltjes). Pillen en ouwels op basis van eieren van lintwormen waren in de jaren '30 van vorige eeuw heel populair om gewicht te verliezen. Zo bevatte "*Warner's Safe Kidney and Liver Cure*" glycerine, water, kruiden, kaliumnitraat en alcohol als hoofdingrediënten.

De laatste 30 jaar kent de markt van de kruidentherapie terug een geweldige boost met allerlei voedingssupplementen zoals ginkgo biloba, St John's wort, look, ginseng, saw palmetto en dergelijke meer. Laetrile, amygdalin of

vit.B17, op basis van abrikozenpitten en cyanide, ter preventie van allerhande kankers, was in de zestiger jaren van vorige eeuw nog populair. De acteur Steve McQueen is er mee behandeld in een Mexicaanse kliniek, en kort nadien overleden.

In de jaren '90 werden prostaatkankerpatiënten valse hoop gegeven met PC-SPES, bestaande uit 8 bestanddelen: saw palmetto, Chinese drop, reishi (lakzwam), Chinese of Baikal Skullcap (*Scutellaria Baicalensis*), rabdosia (*Isodon effusus*), Dyer wede (*Isatis tinctoria*), munt en San-qi ginseng. Deze mengeling zou de apoptose bevorderen en het immuunsysteem stimuleren bij een gevorderde prostaatkanker. De bijwerkingen waren de klassieke neveneffecten van een hormoontherapie. Maar bij nader onderzoek bleek PC-SPES ook Warfarine (een anticoagulans) en alprazolam (Xanax^o) te bevatten. Het product werd van de markt gehaald in 2004.

Het *"Verjongingselixir van de Zonnekoning"*, wordt tegenwoordig nog als volgt aangeprezen: *"een combinatie van 34 krachtige natuurlijke planten, 22 onmiddellijke weldaden voor uw gezondheid! Een bron van verjonging en vitaliteit! Stimulatie van o.a. uw seksuele vermogens dank zij de talloze actieve bestanddelen uit winterbonenkruid en kaneel"*.

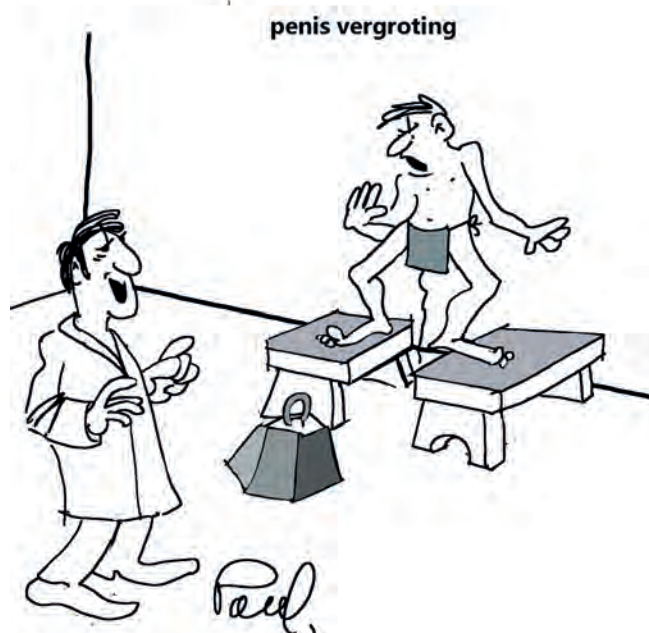
Of het *Andros Parfum*, *"het enige parfum met erotische lokstof. Eindelijk is het gelukt een 'exacte' kopie te maken van de 'geurstof' waarmee de dieren elkaar erotisch imponeren tijdens de bronstijd. Profiteer direct van de geheimen der natuur! Door wetenschappers bewezen"*.

En wat te denken over de pseudo-studies met producten die op zich actief zouden zijn tegen prostaatkanker zoals olie uit zwarte komijn (*Nigella Sativa* of Black Seed), en thymoquinone (TQ), *"de remedie voor alles behalve de dood"*. TQ zou een cytotoxisch effect hebben door oxidatieve stress en vermindering van glutathionwaarden. Of nog rode peper (het alkaloid Capsaïcine): *"heeft een krachtig inhiberend effect op de androgeen-gevoelige en androgeen-onafhankelijke prostaatkankercellen"*. Het zijn allen preklinische experimentele studies waarvan men na enkele jaren verder niets meer verneemt. Het nieuwste mij bekend product (en enkel op medisch voorschrift verkrijgbaar!) is 2LPAPI, *"een adjuvans van de immuunregulatie bij HPV (human papillomavirus)"*. Dit bevat naast interleukines, interferon alfa, ribonucleïnezuur en vooral veel suiker: de modulatie van het immuunsysteem, een nieuwe rage.

"The fundamental cause of the trouble is that in the modern world the stupid are cocksure while the intelligent are full of doubt" (Betrand Russell, "The Triumph of Stupidity")

Behalve drankjes, elixirs en tonica werd vorige eeuw ook gebruik gemaakt van nieuwe wetenschappelijke ontdekkingen (magneten, elektriciteit, radioactiviteit,...) om toestellen te ontwikkelen die met magnetische velden en elektrische stroom op patiënten toegepast werden.

Welbekend is de Duitser Franz Anton Mesmer (1734-1815) en zijn magnetische therapie. Hij was overtuigd van het bestaan van twee polen in het menselijk lichaam zoals een magneet. Door magneten over het lichaam van de patiënt van kop tot teen te laten glijden beweerde hij de bloedsomloop te kunnen bevorderen door een soort van universele energie over te brengen, het *"fluidum"*. De *"Patented Metallic Tractor"* van Elisha Perkins (1741-1799) is in Amerika een rage geweest tot in de 19de eeuw. Het instrument bestond uit twee staven, één in messing (koper en zink) de andere in ijzer, waarmee men over het lichaam wreef en zo een stroom opwekte. Met twee houten staafjes bekwam men echter hetzelfde resultaat! Tegenwoordig denken sommigen nog steeds dat magneten het ijzer uit het bloed kunnen aantrekken en de bloedsomloop bevorderen. De handel in magneten (bv armbanden) is heden nog zeer aanwezig. Ook lichttherapie met magneten zgz.



ter behandeling van fibromyalgie en burn out, maar met enkel hoofdpijn als resultaat, wordt als een wondermiddel voorgesteld.

In het begin van de 19de eeuw dompelde men bij syfilispatiënten het scrotum in een vat met stromend water gekoppeld aan een batterij. Albert Abrams (1863-1924), beter gekend als “*de Decaan van de Kwakzalvers van de 20ste eeuw*” ontwikkelde in 1910 een nieuwe behandeling, de spondylotherapie, een combinatie van chiropraxie en osteopathie, waarbij hij gebruik maakte van een aantal zelfontwikkelde toestellen om een aandoening te diagnosticeren zoals de *Reflexophone*, de *Radioclast*, de *Dynamizer*, de *Oscilloclast* en de *Radio Disease Killer*. Om een analyse uit te voeren moest de patiënt een bloedstaal geven, een zelfgeschreven brief of een foto afstaan, aan de hand waarvan “*trillingsgraden*” werden gemeten nadat eerst de extra (hinderlijke) vibraties verwijderd waren met een magneet. Velen deden Albert Abrams later na zoals Ruth Drown (1892-1965) met haar *Homo-Vibra Ray Instrument*, en haar *Radionic Camera tester*. Een andere was John Romulus Brinkley (1885-1942) die zijn patiënten onder andere inspuitingen gaf van gekleurd gedistilleerd water ter behandeling van allerlei kwalen. En ook in navolging van Brinkley implanteerde Serge Voronoff (1866-1951) in Frankrijk bij oude mannen menselijk testisweefsel en soms zelfs dierlijk, afkomstig van geiten, stieren of apen teneinde hun viriliteit te verbeteren.

Een behandeling voor urologische kwalen was de elektrische ceintuur ter behandeling van “zwakheden eigen aan de man” en zelfs



**VIRILITEITS VERBETERING DOOR
DR. SERGE VORONOFF EN ZIJN
ONGEWENSTE NEVENWERKINGEN**

incontinentie. De elektrische stroom van deze riem die op batterijen werkte zou de bloedcirculatie bevorderen en zenuwstimulerend werken. De “*Heidelberg Giant power 80 Gauge Belt*” was begin vorig eeuw heel populair. Een andere behandeling van die tijd ter behandeling van erectiele dysfunctie was een unilaterale vasectomie. De “*psychofoor*”, een hol instrument dat men rectaal inbracht en gevuld werd met ijskoud water, ter behandeling van prostaathypertrofie, was ook sterk in trek. In de jaren '20 van vorige eeuw genoot Nikola Tesla (1856-1943), de uitvinder van de wisselstroomgenerator, veel aanzien met zijn “*cellulaire massage*” met behulp van paarse plaatjes, dunne gekleurde plaatjes van geanodiseerd aluminium. Deze zouden de vrije energie in de atmosfeer vastleggen die op zijn beurt overgebracht zou kunnen worden op de patiënt dankzij de “*Violet Ray Machine*”. Goed voor alle kwaaltjes en ook aangeprezen ter behandeling van prostaathypertrofie door gebruik te maken van een speciale ‘*prostaat-applicator*’. Nog steeds hebben zulke kwakzalvers hun adepten die geloven in psionische therapie, radionische therapie, kleurentherapie en dergelijke meer.

Radium-therapie

In 1905 blokletterde een krant als volgt: “*Radium als vervangmiddel voor gas, elektriciteit en als behandeling voor iedere aandoening*”. *Radithor*, een drankje ontwikkeld ter behandeling van impotentie bestond uit een verdunde oplossing van mesothorium (een radioactief isotoop, vervalproduct van thorium) en radium. Populair waren ook radioactieve waters en zandbaden op basis van uranium waarbij handen en voeten in een zak met radioactief zand werden geplaatst. Tot in de jaren '50 lieten mensen zich graag ‘behandelen’ in Texas in de “*Uranium Sand Palace*”, de “*Uranium Ranch*” of de “*Frank en Annie’s Uranium Sitting House*”. Er bestond zo een handel in radioactieve lenzen voor allerlei oogziekten, keelspatels voor o.a. laryngitis en tonsillitis, pessariums voor de baarmoeder of voor een ulceratie aan de baarmoederhals. Er was zelf een “*radio-prostatistische combinatie*” behandeling bestaande uit een rekbare draagband, twee radioactieve spatels en een kolfvormige radioactieve receptor die rectaal werd ingebracht en goed was voor cystitis en quasi alle prostaataandoeningen met soms lokale inflammatoire reacties en weefselnecrose. Ook nu nog gaan mensen een inhalatiekuur doen in Radon mijnen. In de buurt van Boulder, Montana

zijn er heden nog een zestal actief, ook aanbevolen ter behandeling van benigne prostaathypertrofie (www.radonmine.com). Radonbaden worden ook nu nog toegepast in de voormalige Sovjetunie en in Oekraïne.

“Je pense donc je doute” (Michel Klen, “Les ravages de la désinformation d’hier à aujourd’hui”, ed. Favre)

Desinformatie is geen nieuw fenomeen maar neemt de laatste tijd in deze 21ste eeuw ongeziene en angstaanjagende proporties aan. Dit heeft verschillende oorzaken: het doorwegen van de publieke opinie op onze maatschappij is nooit zo sterk geweest als nu. Op politieke, socio-economische en andere vlakken, zowel lokaal, nationaal als internationaal, heeft men nooit de publieke opinie zo sterk willen manipuleren als nu. Tenslotte zijn de mogelijkheden om informatie te verspreiden nooit zo talrijk geweest en het conditioneren ervan zo gemakkelijk. Onze vrijheid en onze fundamentele rechten worden hierdoor ernstig bedreigd. Feiten worden volledig ondergeschikt gemaakt aan de emotie.

Naast woorden kan ook fotomateriaal al geruime tijd zeer gemakkelijk vervalst worden, en tegenwoordig is al geen kunst meer om met computeranimatie beeldmateriaal te bewerken om zo mensen te laten zeggen of doen wat men maar wenst. Zo gebruikt men bvb bij moeilijke shoots bij het filmen een body-double en vervangt men achteraf zonder probleem het gezicht.

Van “fake news” is het echter maar één stap naar “fake science”, waarbij men zou kunnen gaan twijfelen over de bewijskracht van klinische testen in bepaalde publicaties over geneesmiddelen en van zgn. wonderbehandelingen. Ik denk bvb. aan de Zweedse wonderchirurg van het Karolinska Instituut, Paolo Macchiarini, die drie jaar geleden ophef maakte en even

wereldberoemd werd met de transplantatie van een synthetische luchtpijp gedrenkt in stamcellen. Zes van de acht patiënten overleden na de ingreep. Men moet meer dan ooit zeer voorzichtig zijn met informatie en de bronnen waarover men beschikt zeer nauwkeurig natrekken. Nepnieuws wordt trouwens niet enkel meer maar vooral veel sneller verspreid dan normaal nieuws. In India bijvoorbeeld werd recent een man gelyncht door een woedende meute en stierven zeker 20 mensen in de nasleep hiervan na valse geruchten over ontvoerde kinderen dat zich razendsnel verspreidde via de sociale media.

Het is dus belangrijk ons niet zomaar alles voor waar aan te nemen wat we voorgeschoteld krijgen via de informatienetten allerhande. We moeten steeds kritisch blijven, alles wat ons voorgeschoteld wordt aandachtig overwegen en in de eerste plaats ons gezond verstand blijven gebruiken.

De “Wij Ook - Prostaatdag” Antwerpen 2018

Dit jaar heeft ons prostaatsymposium plaats op zaterdag 20 oktober, in de pas vernieuwde congreszaal van het Maagdenhuis museum, Lange Gasthuisstraat 33.

Vanaf 10.00 u: Ontvangst met koffie of thee

10.30 u: Inleiding door de voorzitter van de afdeling Antwerpen

10.40 u: Wanneer is een afwachende houding een goed idee?

Dr S. Van De Velde - Uroloog

11.05 u: Heelkundige behandelingen voor een gelokaliseerde prostaatkanker.

Dr H. Vandeurzen - Uroloog

11.30 u: Koffiepauze

12.00 u: Radiotherapeutische aanpak van prostaatkanker.

Dr C. Goor - Radiotherapeut

12.25 u: Wat is er nog mogelijk wanneer hormonale therapie faalt?

Dr D. Schrijvers - Oncoloog

12.50 u: Afsluiten van de dag

13.00 u: Broodlunch ter plaatse

Deelname is gratis (broodlunch inbegrepen), maar inschrijven is verplicht via het secretariaat van Wij Ook Belgium 03/338.91.51, wij_ook@hotmail.com of per post Lange Gasthuisstraat 35-37, 2000 ANTWERPEN

Het aantal plaatsen is beperkt, wees er dus snel bij!

Vermeld het aantal personen dat u inschrijft. Enkel indien u besluit lid te worden van Wij Ook vzw, worden uw gegevens in ons bestand opgenomen.

Uitleg om er te geraken vindt u op:

<https://wijook.be/wp-content/uploads/2018/09/Aankondiging-20-Okt-Site.pdf>



Kort

Brigitte Dourcy-Belle-Rose

Een mijlpaal en niet te missen

Op onze website <https://wijook.be/algemene-info> vindt men een synthese over prostaatkanker in het algemeen van de hand van Rik Cuypers, voorzitter Wij Ook Antwerpen.

De inhoud omvat praktisch alle aspecten van prostaatkanker, van het bezoek bij de huisarts tot recente immuuntherapie. Een aanrader om deze complexe materie nog eens als een eenvoudige tekst te lezen. En eens extra door te nemen voor diegenen die met de bus meegaan naar de voorstelling van het zorgpad voor niet-gemetastaseerde prostaatkanker in Leuven op 22 september 2018. Deze vervangt de Café Santé van het najaar. Gratis met lunch inbegrepen maar wel vroeg opstaan. Vertrek OCA 7u15, terug 15u00.

Website Wij Ook, juli 2018

Zeven aanbevelingen om de geneeskunst te bevorderen

Deze parel van 12.2015 ter gelegenheid van de Health Day in Family Practice Management werd heruitgegeven als Practice Update Topic Alerts door Scout News UC. Zo je dit gemist hebt nog steeds de moeite waard om te herlezen (www.aafp.org/fpm/2014/0700/p25html).

Het originele manuscript werd gepubliceerd door Egnew of Seattle, focused on establishing a human, personal contact with the patient.

The “magnificent seven” omvat de focus en connectie met de patiënt rond een sociale interactie om de consultatie te starten met te luisteren naar de problemen van de patiënt, al of niet verbonden met de diagnose die volgt. In dezelfde zin benadert men de reactie van de patiënt tegenover ziekte en de totale, open communicatie van arts en patiënt. Het fysisch onderzoek kan beginnen met een algemene aanpak van hand of schouder intussen begeleid door simpele toelichting met inbegrip van wat relaterende humor maar uiteindelijk met aangepaste empathie afhankelijk van de weg naar de diagnose. Een kankerdiagnose, zelfs bij initiële zekerheid, mag ook in stadia in een afgelijnd zorgpad doorgaan.

TR, Egnew, *American Academy of Family Physicians* 2014

Prostaatkankercafé in Amersfoort

Leuk om te weten dat onze Nederlandse lotgenoten onze traditionele Café Santé vergaderingen hebben gestart op 19 maart 2018 gekoppeld aan andere culturele activiteiten.

Een initiatief van Prostaatcentrum Midden Nederland. Een topper die wellicht navolging krijgt. Alle beste wensen van ons team.

Nieuws PKS, 12 juni 2018 pag. 35

Rectumspacer bij bestraling?

Radiotherapie is een gevestigde waarde in de behandeling van prostaatkanker. Bij uitwendige bestraling wordt van buitenaf de prostaat van alle kanten bestraald met als doel zoveel mogelijk stralen op de kanker te richten en zo weinig mogelijk op het normale weefsel. Vooral darmweefsel dat dicht tegen de prostaat ligt (endeldarm) is bestralingsgevoelig met darmirritatie (diarree, slijmafscheiding, krampen en zelfs incontinentie van de stoelgang tot mogelijk gevolg).

Om deze complicaties te voorkomen wordt een ballonnetje tussen prostaat en endeldarm geplaatst om na vulling de afstand van de endeldarm buiten het bestralingsveld te duwen. Een nieuwe ontwikkeling in deze behandeling zo toekomstig onderzoek de theorie bevestigt.

Nieuws PKS, 12 juni 2018 pag.23

Netwerking GZA-ZNA

De laboratoria van Pathologische anatomie van GZA-ZNA ziekenhuizen zijn sinds 1 juni 2018 één gecentraliseerde dienst binnen de structurele werking van beide groepen. Het netwerkprogramma zal een belangrijk aspect van de samenwerking in de gezondheidspolitiek van Vlaanderen worden. Nu maar hopen dat alle patiënten inclusief worden in alle netwerken en dat de netwerken zelf samenwerking nastreven. Vergeet vooral de huisartsen niet, de basis van een goede, sociale gezondheidsbeleid.

Artsenkrant 29.06.2018

De Spartan Studie

Deze studie bij niet-gemetastaseerde castratie-resistente prostaatkanker had als eindpunt vrijheid van metastasen en als secundaire eindpunten vrijheid van progressie, verergering van de symptomen en totale overleving. De PSA-verdubbelingstijd bij de 1.207 deelnemers was korter dan 10 maanden.

De randomisatie betrof apalutamide (androgeen receptorantagonist) en placebo. Bij het verschijnen van metastasen mochten de deelnemers behandeld worden met abiraterone

en prednisone. De uitslagen waren veelbelovend: overleven zonder metastasen 40,5 maanden in de apalutamide-groep en 16,2 maanden in de placebo-groep. Dit cijfer alleen, een verschil van 2 jaar overleven, maakt de optie van apalutamide in de behandeling van mCRPCa een realiteit voor toekomstige studies.

Small ES, ASCO GU 2018, abstract 161

ECPC Nutrition and Physical Activity Toolkit

Deze toolkit, gratis voor alle ECPC-leden (UsToo.be is lid), leest vlot met praktische wenken voor geïnteresseerden.

Voedingsweetjes omvatten o.a. essentieel om dieet individueel aan te raden, controle voeding kan helpen bij uitkomst behandeling, voeding maakt deel uit van de behandeling, malnutritie heeft een negatieve impact op de oncologische behandeling, gewichtsverlies is belangrijk, raadpleeg arts voor vitamines, anti-oxidanten in te nemen, weet dat kanker anorexia-cachexie bestaat (algemene verzwakking door gebrek aan eetlust).

De moeite waard qua overleven met levenskwaliteit.

ECPC Web, Facebook, Twitter

Meer onderzoeken bij de behandeling M+ prostaatkanker vertaalt zich niet in betere uitslagen

Gebaseerd op de terminale behandelingsuitkomsten op 3.026 patiënten in de SEER-Database (USA) inzake meer onderzoeken en kosten besteed aan monitoring en behandeling van uitbehandelde prostaatkankerpatiënten leidt niet tot betere uitkomst van de oncologische resultaten.

De groep werd ingedeeld in extreem gebruikers (vooral PSA en botsan) en routinegebruikers.

De extreem gebruikers (jonger, hogere studies, blank) lieten geen betere levenskwaliteit zien. Integendeel de extreem gebruikers hadden meer opnames, bezoeken aan de spoedafdeling, terminale zorg terwijl er geen verschil was in overleven noch prostaatspecifiek overleven. Uiteraard waren de kosten beduidend hoger bij de veelgebruikers (35.454 USD vs. 27.983 USD in het eerste jaar alleen na diagnose).

Aangepaste zorgpaden op individuele basis vormen de beste start van een totale behandeling

en zorg.

HotSheet, mei 2018

Financiële aspecten van Prostaatkanker

Nieuwe medicijnen en/of verbeterde technieken in diagnose en behandeling bedreigen de minimale levenskwaliteit, de algemene zorg en zelfs de vereiste efficiënte behandeling door hun kostprijs voor de individuele patiënt en voor het universele, sociale gezondheidsbeleid in Europa. Voor prostaatkanker in het bijzonder valt het begin van kanker samen met de pensioenleeftijd, het lang individuele klinische verloop en co-morbiditeit om vele families, bij de toegenomen ouderdom van de bevolking, in zware financiële problemen te brengen.

Terwijl de meeste patiënten in Europa nog gesteund worden door het universele, sociale verzekeringssysteem zal dit praktisch nooit in staat zijn om levenskwaliteit in zorg totaal te verzekeren, noch om noodzakelijke, levensreddende therapie te betalen. Voor de zorgwekkende stijging van nieuwe medicatie of technische behandeling in financiële kost, is een nieuw proces om gelijke zorg voor elke patiënt in het stadium van zijn ziekteverloop nodig om een balans te brengen tussen kost en meetbare resultaten inzake overleven en levenskwaliteit.

De maatschappelijke oplossing in solidariteit met alle betrokkenen dient als streefdoel voor de toekomst.

The Prostate Net 2018

Pioneer

De EAU Guidelines office heeft een consortium samengebracht van belangrijke urologische centra in Europa samen met enkele globale centra om de aankomende BIG DATA te beheersen en om de behandeling van prostaatkanker te verbeteren.

Dit mega project noemt "Prostate Cancer Diagnosis and Treatment Enhancement Through the Power of Big Data in Europe (in kort Pioneer). De IMI 2020 (Europese Commissie) heeft de fondsen goedgekeurd samen met partners uit de industrie (EFPIA).

Europa Uomo is hierbij betrokken via de Europese Cancer Patient Coalition. Samen met het project Patient Office onder leiding van Hein Van Poppel gesteund door Europa Uomo ligt de weg open naar een hoopvolle toekomst.

ECPC Congres, 9 juni 2018



'Wat roept deze foto bij u op?

Bewegen is goed,

Of

Het heeft toch geen zin.

Voor ons heeft het wel zin, en wij denken voor u ook.'

Waarom het niet zelf uittesten, met ons, elke woensdag van 10 tot 11 h. te

Antwerpen # Interesse, tel. 03/338.91.54

Wij Ook en uw privacy?

Urbain Bruggeman - Wij Ook

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR): een stap vooruit op het vlak van de privacy?

1. Algemene informatie – toepassingsgebied.

Op 4 mei 2016 verscheen de Verordening 2016/679/EU van 27 april 2016 in het Publicatieblad van de Europese Unie.

Ze betreft:

- de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens;
- de intrekking van de Richtlijn 95/46/EG (algemene gegevensbescherming).

Deze nieuwe wetgeving is vanaf 25 mei 2018 van toepassing geworden.

Bij niet-naleving van de Algemene Verordening Gegevensbescherming kan een serieuze boete worden opgelegd.

Elk organisme, zowel een vzw als een feitelijke vereniging, moest tegen 25 mei 2018 in regel zijn met de voormelde wetgeving. Ze is dus ook van toepassing op het lokale verenigingsleven.

Naar de buitenwereld toe moest elke vereniging een (nieuwe) privacyverklaring opstellen en publiceren.

De nieuwe Europese Verordening wordt meestal afgekort met de letters GDPR. Dit is de afkorting van de benaming van deze regelgeving in het Engels, met name "General Data Protection Regulation"

2. Enkele begrippen die in de regelgeving voorkomen.

Bij kleine verenigingen zijn drie begrippen relevant: de verwerkingsverantwoordelijke, de verwerker en de betrokkene.

De verwerkingsverantwoordelijke bepaalt welke persoonsgegevens worden verzameld en verwerkt en is verantwoordelijk voor het beheer van deze persoonsgegevens. De

verwerkingsverantwoordelijke wordt verder in dit artikel "organisatie" genoemd, omdat deze taak in kleine verenigingen wordt uitgeoefend door het secretariaat of door een goede ziel bovenop zijn uitgebreide lijst met taken. Bij deze kleine verenigingen kan men dus moeilijk spreken over een verwerkingsverantwoordelijke in de betekenis van de Europese Verordening.

De verwerker handelt in opdracht van de organisatie en voert met de persoonsgegevens bepaalde handelingen uit.

De betrokkene is de persoon wiens persoonsgegevens door de organisatie worden beheerd.

3. De drie pijlers van de GDPR: proportionaliteit, legaliteit en transparantie.

3.1. De proportionaliteit.

De organisatie moet enkel persoonsgegevens opvragen, bijhouden en verwerken voor zover dit strikt noodzakelijk is. Onnodige risico's moeten worden vermeden.

3.2. De legaliteit.

De legaliteit is de rechtsgrond, de basis waarop persoonsgegevens mogen worden verwerkt.

Voor vrijwilligersorganisaties zijn er twee aspecten die de moeite lonen om er even bij stil te staan, namelijk het gerechtvaardigd belang en de ondubbelzinnige toestemming.

Er is gerechtvaardigd belang om persoonsgegevens op te vragen en te verwerken indien de activiteit van de organisatie anders niet uitvoerbaar is. Dit is onder meer het geval indien de hoofdactiviteit van de organisatie onder meer het publiceren en het verzenden van een tijdschrift aan haar leden behelst. Indien de identiteit en het adres van de leden door de organisatie niet gekend zijn, kan het tijdschrift onmogelijk aan hen worden verzonden.

In dit verband moet er worden onderzocht of het publiceren op een voor iedereen toegankelijke website niet voldoende is. Een element dat pleit voor het maximaal vermijden van correspondentie op papier is het toenemend belang van een duurzaam beleid in onze moderne maatschappij.

Wat betreft de ondubbelzinnige toestemming moet de organisatie aan elke natuurlijke persoon wiens identiteit en adres zij wenst te bekomen, vragen of hij akkoord gaat met het leveren van zijn persoonsgegevens, enerzijds, en met het gebruik ervan door de organisatie, anderzijds. Hierbij moet duidelijk worden vermeld wat de organisatie met de persoonsgegevens zinnens is te doen. In vergelijking met de Richtlijn van 1995 werd in de Verordening 2016/679 van 27 april 2016 een substantiële wijziging doorgevoerd.

Vóór 25 mei 2018 volstond het om bijvoorbeeld in het verzoek om persoonsgegevens aan de organisatie te bezorgen, het volgende te vermelden “door het verstrekken van zijn persoonsgegevens verklaart de natuurlijke persoon zich impliciet akkoord met het gebruik van zijn persoonsgegevens door de organisatie voor zover het gebruik kadert binnen de in haar statuten beschreven activiteiten.”

Vanaf 25 mei 2018 moet de organisatie aan de natuurlijke persoon dus expliciet zijn akkoord vragen en expliciet vermelden wat ze me de persoonsgegevens zal uitspoken.

3.3. De transparantie.

De betrokkenen moeten duidelijk geïnformeerd worden in een heldere taal.

De organisatie moet dus altijd actief informeren over de verwerking van de persoonsgegevens en de rechten van de betrokkenen. Dit moet bovendien proactief gebeuren.

De organisatie mag dus niet wachten met het geven van de informatie tot op het ogenblik dat een betrokkene ernaar vraagt.

3.4. De privacyverklaring als communicatiekanaal bij uitstek.

De wijze waarop de organisatie met de drie pijlers van de GDPR zal omgaan moet naar de betrokkenen worden gekanaliseerd via de privacyverklaring.

4. De rechten van de betrokkene.

De belangrijkste rechten van de betrokkene ten overstaan van de organisatie die zijn persoonsgegevens beheert en/of verwerkt, zijn de volgende:

- hij heeft recht op het verkrijgen van informatie;
- hij heeft recht op inzage van documenten en heeft ook het recht om een kopie te vragen

van één of meerdere van deze documenten;

- hij heeft recht om bezwaar in te dienen tegen toestanden waarmee hij niet akkoord gaat;
- hij heeft recht op vergetelheid, met name om het verwijderen van gegevens te vragen;
- hij heeft recht op het intrekken van zijn toestemming die hij indertijd gegeven heeft;

Bij het lezen van de rechten van de betrokkenen in de Europese Verordening, werd ik als kankerlotgenoot een beetje droevig toen ik kennis nam van het recht op vergetelheid, of beter gezegd, het recht om te worden vergeten.

Na enkele minuten stilte stelde ik vast dat dit recht op vergetelheid ook positief kan worden aangewend. Een persoon die zijn persoonsgegevens aan een organisatie heeft toevertrouwd, kan op een willekeurig moment zijn recht op vergetelheid laten gelden en de organisatie verzoeken om zijn persoonsgegevens te verwijderen uit alle bestanden en documenten. Nadien kan hij onder een pseudoniem of via een ander organisme storting verrichten aan de organisatie, met de bedoeling om als anonieme sponsor op te treden. Zo kan het recht op vergetelheid positief worden gebruikt om een nobel doel na te streven.

5. De verplichte documenten van de kleinschalige vrijwilligersverenigingen die persoonsgegevens beheren en verwerken.

Bij kleine vrijwilligersverenigingen moeten de volgende documenten in elk geval beschikbaar zijn:

- een privacyverklaring;
- een register;
- een overeenkomst met de verwerker(s).

6. En hoe heeft de VZW Wij Ook de nieuwe privacy regelgeving aangepakt?

De VZW Wij Ook houdt de identiteit van haar leden en hun adres in een bestand bij met de bedoeling om de leden te kunnen contacteren indien dit nodig is. Zo ontvangt een lid elk jaar een schrijven met de vraag om het lidgeld voor het volgende kalenderjaar te willen storten.

De lijst met de naam, de voornaam en het adres van elk lid wordt aan de firma toevertrouwd

die instaat voor de personalisatie van het tijdschrift ProstaatInfo. De verwerker moet zich houden aan zeer strikte verplichtingen met betrekking tot de privacy. Een overeenkomst tussen de VZW Wij Ook en de verwerker regelt het beheer van de persoonsgegevens van de leden van de VZW tijdens de verwerking.

De VZW Wij Ook heeft op haar website een privacyverklaring gepubliceerd waarin de wijze waarop wordt omgegaan met de persoonsgegevens van haar leden, duidelijk en in eenvoudige taal wordt vermeld.

De VZW Wij Ook beschikt over een register dat kan worden ingekeken door controleurs van de privacycommissie in geval van een controle.

Hoe beperkt de problematiek van het beheer en verwerking van de persoonsgegevens van haar leden bij onze VZW ook mag zijn, de bureaucratie die gepaard gaat met de vervullen van de verplichtingen met betrekking tot de nieuwe privacy regelgeving is er niet minder op geworden.

Wat zal de volgende verplichting zijn die de Europese Commissie aan kleine vrijwilligersorganisaties zal opleggen? We houden de horizon constant in het oog.

7. De sancties.

Aan verenigingen met beperkte omvang kunnen de volgende sancties worden opgelegd:

- een schriftelijke waarschuwing in geval van eerste en niet-opzettelijke niet-naleving van de GDPR;
- periodieke controles van gegevensbescherming door de ambtenaren van de Commissie voor de Bescherming van de Private Levenssfeer (in de volksmond wordt deze commissie de Privacycommissie genoemd);
- een boete die kan oplopen tot 4 % van de omzet van de organisatie van het vorig boekjaar.

In verband met de voormelde boete kan de vraag worden gesteld wat de "omzet" is van een VZW. Bij bedrijven die de wet van 17 juli 1975 op de boekhouding van ondernemingen moeten naleven, wordt de omzet vermeld op de resultatenrekening (rekening 70). Bij VZW's worden de financiële middelen gehaald uit lidgelden, schenkingen en soms ook uit benefietdagen. Bij deze rechtspersonen zal de bepaling van de omzet waarop de boete zal worden toegepast, mogelijks gepaard gaan met hevige discussies. En dan spreken we nog niet over de feitelijke verenigingen!

8. Tot slot.

We zullen voortaan anders moeten gaan handelen op het vlak van het beheren, respecteren en verdedigen van de privacy. In sommige gevallen zal dit een zekere vorm – misschien wel een storende vorm – van bureaucratie veroorzaken die kan leiden tot irritatie en in vraag stellen van de Europese Verordening van 2016. Uit ervaring weet ik dat elke Europese reglementering na verloop van tijd wordt herzien. De voorbereiding van de nieuwe Europese Verordening of Richtlijn zal dan wellicht de ideale gelegenheid zijn om, enerzijds, de oneffenheden van de huidige privacy regelgeving inhoudelijk bij te schaven en, anderzijds, om deze aan te passen aan de ondertussen sterk geëvolueerde maatschappij.

In elk geval brengt het inbouwen van een storende bureaucratie geen zoden aan de dijk om een probleem op te lossen. Bureaucratie werkt trouwens verlamdend. In de toekomst zal er vooral innovatief moeten worden gehandeld, waarbij de bureaucratie wordt afgebouwd en de efficiëntie verhoogd.



**DOKTER, IK STEL VOOR OM DE SAMENSTELLING
VAN ONZE "OPIUMWIJN" TE HERBEKIJKEN**



EEN HARDE NOOT OM TE KRAKEN

*De prostaat van een man is dan al niet groter dan een walnoot,
maar, dat wil niet zeggen dat we hem moeten miskennen*

Naar schatting zal één man op zeven tijdens zijn leven met een vorm van prostaatkanker geconfronteerd worden.

De meerderheid van deze prostaatkankers zijn van het laag-risico type en evolueren traag, hebben zelden een behandeling nodig en worden even zelden levensbedreigend.

Prostaatkankers van gemiddeld en hoog-risico daarentegen vereisen onmiddellijke aandacht van zodra ze ontdekt worden. Een vroegtijdige behandeling is essentieel om een evolutie naar een metastase, die fataal kan aflopen, te voorkomen. De vroege vormen van prostaatkanker veroorzaken meestal geen symptomen, op zijn hoede zijn is dan ook essentieel. Vanaf de leeftijd van 45 jaar is het best dat elke man aan zijn arts om een PSA-test vraagt. Het resultaat van deze eenvoudige test kan informatie opleveren over de gezondheidstoestand van de prostaat en of verdere testen aangewezen zijn.

www.europa-uomo.org/awareness