



Op 7 januari 2020 kreeg Dirk de diagnose van borstkanker. 'Slechts' 83 mannen krijgen jaarlijks die diagnose. — © Nattida-Jayne Kanyachalao

Man met borstkanker spant rechtszaak aan tegen overheid... en wint: "Moest ik mijn geslacht veranderen om een terugbetaling te krijgen?"

Mechelen/Hasselt - Dirk Gogne (61) heeft borstkanker met uitzaaiingen. De kans dat hij binnen de vijf jaar overlijdt is 28%. Al blijft hij strijdvaardig. Zo spande hij een rechtszaak aan tegen het ministerie van Volksgezondheid... en won. Het vonnis zal wellicht mensenlevens redden, maar voor Dirk is het te laat. Hij is immers palliatief. "Het Virga Jesse-ziekenhuis is voor een groot stuk mee verantwoordelijk voor het feit dat ik weldra doodga."

Aan de gevel van het Oud Gasthuis in Mechelen werden afgelopen week negen foto's van mensen met borstkanker onthuld. Ook Dirk liet zich in bloot bovenlijf fotograferen. Zijn foto hangt voorlopig nog niet omhoog, maar het verhaal dat hij vertelde, blijft des te meer 'plakken'. "Ik vind het een prachtig initiatief van fotografe Hilde Collier. Sinds ik aan dit project meewerkte, voel ik mij meer verbonden met mannen en vrouwen die, net als ik, borstkanker hebben", zegt Dirk, die opgroeide in Ekeren en momenteel in Hasselt woont.

Op 7 januari 2020 kreeg Dirk de diagnose van borstkanker. 'Slechts' 83 mannen krijgen jaarlijks die diagnose. "Ik ben er heel toevallig achtergekomen. Ik heb altijd handbal gespeeld op een vrij hoog niveau en ken mijn lichaam dus best goed. Op een ochtend voelde ik iets aan mijn linkertepel. Ik had op dat moment nog enkele andere kleine ongemakken en dus ging ik naar de huisdokter. Die stuurde mij naar het Virga Jesse-ziekenhuis in Hasselt voor een aantal onderzoeken. Ik was verwonderd dat ik bij een gynaecologe terechtkwam. Blijkbaar is er geen specialist voor mannen, aangezien slechts 1% van de borstkankers bij mannen voorkomt. Ik was op dat moment vrachtwagenchauffeur en wou dus zo snel mogelijk weer de baan op. Twee weken later zat ik in mijn camion toen ik telefoon kreeg van mijn dokter. Hij vroeg me om langs te komen omdat hij mij iets wou zeggen. Ik zei hem dat dat niet kon omdat ik een week weg was van huis, maar hij drong er toch op aan."



Dirk Gogne werkte mee aan het fotoproject van Hilde Collier over mensen met borstkanker. Zelf is hij palliatief, maar hij hoopt dat zijn strijdvaardigheid lotgenoten kan helpen. — © Hilde Collier

Toen hij bij de dokter kwam, kreeg Dirk te horen dat hij een tumor van 3 centimeter groot had aan zijn tepel. Hij mocht onmiddellijk op consultatie bij een oncoloog. Daar werd een plan van behandeling besproken. "De dokter stelde voor om met chemotherapie te starten om de tumor te verkleinen, zodat die daarna operatief kon worden verwijderd. Ik neem aan dat zoiets de gangbare behandeling is bij vrouwen. Door de tumor eerst te verkleinen, hoeft dan mogelijk de borst niet te worden geamputeerd. Maar ik heb geen vrouwenborst en dus moest die ook niet gespaard worden. Ik vroeg hem om de tumor meteen operatief te verwijderen. Maar daar wou de dokter niet van weten. En wie ben ik om daar tegen in te gaan."

"Als ik geen Verzenios genomen had, dan was ik al lang dood geweest. Maar het middel kost mij wel 3.600 euro per maand"

Dirk Gogne

Dirk vertelde de dokter ook dat hij een gastric bypass had en dat hij vreesde dat dat problemen zou opleveren met de medicatie. Medicijnen of voedingsstoffen gaan sneller door de darmen, waardoor ze minder worden opgenomen door het lichaam. "Maar daar werd geen rekening mee gehouden", zegt Dirk. "Op 8 september 2020 liet ik de tumor weghalen. De dag ervoor vroeg mijn vrouw de scheiding aan. Een man met kanker die chemo krijgt, is niks meer waard. Tijdens de operatie werd ik ook onderworpen aan een volledige okselruiming, want de tumor was al wat uitgezaaid naar mijn oksel en lymfeklieren. Het gevolg van die ingreep is dat mijn ene arm nu nog steeds drie keer dikker is dan mijn andere en dat ik dagelijks met een steunverband rond mijn arm rondloop."

3.600 euro per maand

Na de ingreep moest Dirk nog vijf jaar aan een stuk pillen innemen. Tamoxifen is een geneesmiddel met een antioestrogene werking. Het wordt toegepast bij bepaalde vormen van borstkanker. "Maar door mijn gastric bypass werkten de pillen niet, omdat ze niet voldoende werden opgenomen door mijn lichaam. Het gevolg was dat ik weer uitzaaiingen kreeg. En dus kreeg ik andere pillen. Verzenios is ook een middel dat gebruikt worden als hormoonbehandeling tegen kanker, maar tot mijn grote verbazing was dat een geneesmiddel dat enkel voor vrouwen was. Ik kon het niet krijgen omdat het onvoldoende getest was bij mannen met borstkanker. Een apotheek uit een universitair ziekenhuis kan dat wel voorschrijven voor mannen, maar het wordt dan niet terugbetaald. Ik kreeg van mijn ziekenfonds een brief waarin stond 'lid heeft niet het juiste geslacht om een terugbetaling te kunnen krijgen'. Als je weet dat het 3.600 euro per maand kost, is dat uiteraard een zware dobber. Ik kon niet anders dan het betalen, want het middel bepaalde mijn leven. Als ik geen Verzenios genomen had, dan was ik al lang dood geweest."



Dirk bleef niet bij de pakken zitten en spande een rechtszaak aan tegen het ministerie van Sociale Zaken en Gezondheid en tegen twee ziekenfondsen. Hij kreeg daarbij de hulp van het Instituut voor de Gelijkheid van Vrouwen en Mannen. "We klaagden hen aan op basis van discriminatie omdat mannen met borstkanker geen terugbetaling krijgen en vrouwen met borstkanker wel. De zaak werd eerst twee keer afgewezen, maar deze week kregen wij het bericht dat het vonnis van de arbeidsrechtbank afdeling Hasselt in ons voordeel was uitgedraaid. De definitie 'vrouwen' wordt nu vervangen door 'rechthebbenden'. Het werd goedgekeurd door de minister van Volksgezondheid. Uiteraard ben ik daar heel blij mee, want dat betekent dat alle mannen en vrouwen vanaf nu op gelijkwaardige basis dat product kunnen gebruiken en het terugbetaald krijgen. Ik had ook nog het alternatief om mijn geslacht te laten veranderen bij het gemeentehuis. Als er op mijn identiteitskaart zou staan dat ik als vrouw door het leven wou gaan, dan zou ik namelijk wel een terugbetaling kunnen krijgen. Maar zover wou ik principiële niet gaan."

“Ik wil iedereen aanraden om regelmatig eens aan zijn of haar borsten te voelen. Ja, ook mannen. Vrouwen kunnen een gratis mammografie laten nemen, wij mannen niet”

Dirk Gogne

Voor Dirk Gogne komt het vonnis te laat, want hij is palliatief. “Ik heb 28% kans om binnen de vijf jaar te overlijden. Maar misschien kan ik levens redden van andere borstkankerpatiënten met een gastric bypass. Ook van vrouwen, want dit vonnis is minstens even belangrijk voor vrouwen met een gastric bypass. Ik ben ervan overtuigd dat daar nu nauwelijks rekening mee wordt gehouden door de professoren. En dus werken de medicijnen niet goed en is de kans om te hervallen vele malen groter. Ik durf er niet aan denken voor hoeveel mensen dat mogelijk al verschrikkelijke gevolgen heeft gehad. Het is jammer dat ik door een foute beslissing van een dokter nu palliatief ben, maar ik heb dit vooral gedaan voor mensen die in de toekomst in gelijkaardige situaties terechtkomen. Voor mezelf ben ik ook nog steeds bezig met een dossier voor een minnelijke schikking met het Virga Jesse-ziekenhuis. Maar hun verzekering beweert dat ik geen recht heb op een minnelijke schikking omdat de kans groot is dat ik binnen de vijf jaar overlijd. Je moet weten dat zij daar voor een groot stuk mee verantwoordelijk voor zijn”, zucht Dirk.



Dirk is zelf palliatief, maar blijft strijdvaardig. — © Nattida-Jayne Kanyachalao

Vzw BorstkankerMAN

Dirk wil met zijn initiatief vooral beklemtonen dat dokters meer rekening moeten houden met specifieke problemen bij hun patiënten. Tegelijkertijd moeten patiënten aan hun dokters duidelijk vertellen welke medische geschiedenis ze achter de rug hebben. “Daarnaast wil ik iedereen aanraden om regelmatig eens aan je borsten te voelen. Ja, ook mannen. Vrouwen kunnen een gratis mammografie laten nemen, wij mannen niet.”

Met Dirk gaat het ondertussen relatief goed. “Dankzij het fotoproject van Hilde Collier voel ik mij opgenomen in een grote groep van mensen die dezelfde ziekte hebben als ik. Ik ben ook de vzw BorstkankerMAN heel dankbaar voor wat zij doen voor mannen met borstkanker. Het is een ziekte waarvan mensen meestal niet weten dat ze ook bij mannen voorkomt. Maar ook al voel ik mij nu beter in mijn vel, het blijft uiteraard zwaar om dragen.”