

Samen voor een beter LATER

Frederieke Cornelis, vrijwilliger stuurgroep VOX

Jaap den Hartogh, beleidsmedewerker LATER en coördinator VOX



VOX

Waarom?

Wat?

Hoe?

Nationale samenwerking

Internationale samenwerking

WAAROM?

LEVEN NA KINDERKANKER

Het leven na kinderkanker is (in meer of mindere mate) getekend

Door mogelijke

- 1) Medische late gevolgen
- 2) Psychosociale late gevolgen
- 3) Maatschappelijke late gevolgen

Daarom blijft LATER-zorg nodig

Goede informatie is essentieel - eigen regie bevorderd (empowerment)

Lotgenotencontact is waardevol - empowerment door (h)erkenning

WAT?

Persoonlijk contact

tussen survivors mogelijk
maken

Informatie

geven over
leven na kinderkanker

Individuele
dienstverlening

om survivors
op weg te helpen

Belangen-
behartigen

om zo de stem van
survivors te laten horen

IMPACT

EIGEN REGIE

HERINNERINGEN

HUMOR

ONBEGRIP

WERK

VERZEKERINGEN

RELATIVEREN

VRUCHTBAARHEID

POST-TRAUMATISCHE GROEI

BRUSSEN

VERMOEIDHEID

LATER-POLI

ISOLEMENT

LATE GEVOLGEN

COVID-19

NAH

RELATIES

ZELFBEELD

VEERKRACHT

HERKENNING

ONZEKERHEID

HOE?

NATIONALE SAMENWERKING

SAMENWERKING PROFESSIONALS

Essentieel om goede LATER-zorg en LATER-onderzoek mogelijk te maken.

RICHTLIJNONTWIKKELING

De sleutel om van 'papier naar praktijk' te gaan.

MEEDENKEN OVER LATER-INFORMATIE

Taal komt heel nauw. Wij zorgen ervoor dat survivors de informatie begrijpen.

HOE?

INTERNATIONALE SAMENWERKING

IEDERE SURVIVOR IN EUROPA VERDIENT GOEDE LATER-ZORG

Onze Nederlandse LATER-ervaring is een voorbeeld
PanCareFollowUp

DECLARATION OF DUBLIN

Bundeling van behoeften en wensen van survivors
wereldwijd

REVISED ERICE STATEMENT, 2016

Cure & Care



Published: 26 June 2018

Apps weergeven

Long-term survivors of childhood cancer: cure and care —the Erice Statement (2006) revised after 10 years (2016)

[Momcilo Jankovic](#) , [Riccardo Haupt](#), [John J. Spinetta](#), [Joern D. Beck](#), [Julianne Byrne](#), [Gabriele Calaminus](#), [Herwig Lackner](#), [Andrea Biondi](#), [Kevin Oeffinger](#), [Melissa Hudson](#), [Roderick Skinner](#), [Gregory Reaman](#), [Helena van der Pal](#), [Leontien Kremer](#), [Jaap den Hartogh](#), [Gisela Michel](#), [Eva Frey](#), [Edit Bardi](#), [Michael Hawkins](#), [Katie Rizvi](#), [Monica Terenziani](#), [Maria Grazia Valsecchi](#), [Gerlind Bode](#), [Meriel Jenney](#), [Florent de Vathaire](#), [Stanislaw Garwicz](#), [Gill A. Levitt](#), [Desiree Grabow](#), [Claudia E. Kuehni](#), [Martin Schrappe](#), [Lars Hjorth](#) & [participants in PanCare](#) [-Show fewer authors](#)

[Journal of Cancer Survivorship](#) **12**, 647–650(2018) | [Cite this article](#)

664 Accesses | **12** Citations | **16** Altmetric | [Metrics](#)

Abstract

Purpose

The number of persons who have successfully completed treatment for a cancer diagnosed during childhood and who have entered adulthood is increasing over time, and former patients will become aging citizens.



THE DECLARATION OF DUBLIN, IRELAND

Surviving childhood cancer can be a lifelong challenge, regardless of geographical, religious, ethnic, financial and cultural backgrounds. We, the global CCI Survivors Network, ask medical and psychosocial professionals and all other stakeholders to acknowledge the challenges and needs of survivors.

Survivors of childhood cancer may develop medical and psychosocial late effects that severely impact their quality of life. Therefore, comprehensive long-term follow-up care is essential. **We ask** that adequate long-term follow-up clinics are established, where survivors can have access to personalized follow-up care. **We ask** for more research on late effects so that survivor care services can be improved.

Inadequate transition from childhood cancer care to adult medical care can result in a lack of knowledge and understanding of the impact and consequences of childhood cancer by the treating health professional(s). It is essential that these health professionals have a thorough understanding of the needs of cancer survivors. **We request** for full disclosure and sharing of our medical history and potential risks to our current and future health.

We emphasize the importance of trustworthy and empathetic psychosocial support during and after treatment. **We ask** all involved with our long-term care to be forthcoming and honest with us and to take our issues seriously.

In some countries, survivors are stigmatized and experience discrimination. **We ask** for equal opportunities in society including, but not limited to, education, employment and insurance.

Although cancer is a major cause of death amongst children around the world, it is important to convey to the general public that childhood cancer is often curable and that the survivors' population is increasing globally each year. **We urge** you to work with us to educate the general public in order to dispel misconceptions and myths about childhood cancer.

With the support and commitment of all stakeholders, childhood cancer survivors can be actively engaged in society and live their lives to the fullest.

Dublin, October 18th, 2016

'HET LANGETERMIJN DOEL VAN DE GENEZING VAN- EN DE ZORG VOOR EEN KIND MET KANKER IS DAT HIJ/ZIJ EEN VEERKRACHTIGE EN AUTONOME VOLWASSENE WORDT, MET EEN OPTIMALE GEZONDHEIDS-GERELATEERDE KWALITEIT VAN LEVEN, EN OP HETZELFDE NIVEAU GEACCEPTEERD WORDT IN DE SAMENLEVING ALS ZIJN/HAAR LEEFTIJDGENOTEN.

“GENEZING” VERWIJST NAAR DE GENEZING VAN DE OORSPRONKELIJKE KANKER, ONGEACHT DE KANS OP, OF AANWEZIGHEID VAN, BLIJVENDE BEPERKINGEN OF LATE EFFECTEN VAN DE BEHANDELING.

DE ZORG VOOR EEN KIND MET KANKER MOET COMPLETE EN EERLIJKE INFORMATIE BEVATTEN VOOR ZOWEL DE OUDERS ALS HET KIND.'



'KINDERKANKER IS NIET ALLES
WAT MAAKT WIE IK BEN.'



jaap.denhartogh@vokk.nl / vox@vokk.nl



www.vox.nl



www.facebook.com/voxsurvivors



[@vox_levennakinderkanker](https://www.instagram.com/vox_levennakinderkanker)



[@vox_nl](https://twitter.com/vox_nl)

VOX

LEVEN NA KINDERKANKER

is een initiatief van de



VOKK

vereniging ouders, kinderen & kanker