

ATTENT

1

JAARGANG 32
VOORJAAR 2018

LITTEKENS

OVER NAAR HET NIEUWE PRINSES MAXIMA CENTRUM
DE SCHIJNWERPER OP MAKE-A-WISH

 **VOKK**
vereniging ouders, kinderen & kanker



Attent, jaargang 32, nummer 1, Voorjaar 2018

Uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Verschijnt 4 x per jaar, oplage 3500
ISSN 0915-2479

Eindredactie

Annet Franssen, Marianne Naafs-Wilstra

Redactie

Joost Keijer, Marinka Draaijer, Natascha Evers-van der Stok, Valerie Strategier, Floor Olden-Rost Onnes, Jaap den Hartogh, Elske Slingerland-Schreuders, Patricia Blok, Claudia van den Brink, Esther van Golen, Lisa Becker, Rosanneke Jongbloed

Met medewerking van

Femke Aarsen, Amber van Ameijde, Eva de Blaauw, Anna Brands, Juul Coumans, Oda Goudriaan, Mariëlle Horst-Pheffas, Berthe Jongejan, Barbara van der Laan, Marjoleine de Lange, Make-A-Wish Nederland, Roos Pelle, Jan Rigterink, Iris Rotteveel, Rozine Terlouw, John Vaessen, Lieske van de Ven-van Kessel, Martin Vermeulen, Hiltje Vink

Ontwerp

T2 Design en Communicatie, Katwijk

Drukker

Deltabach
Overname van artikelen is uitsluitend toegestaan na toestemming en met bronvermelding.

Attent online

De vier laatst verschenen uitgaven van Attent staan integraal op onze website www.vokk.nl.

Sluitingsdatum nieuwe kopij:

10 april 2018

Mailadres: attent@vokk.nl

Lid worden van Attent

Lid worden kan via het formulier achterop Attent of via www.vokk.nl. Opzeggingen
Attent opzeggen kan met ingang van het eerstvolgende kalenderjaar via www.vokk.nl. Je kunt ook een e-mail sturen met je opzegging, en de reden hiervan, naar bureau@vokk.nl.

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

De VOKK, een belangenvereniging van gezinnen met een kind met kanker, heeft als missie: het steunen en begeleiden van gezinnen met een kind met kanker in alle fasen, en het bevorderen van optimale zorg voor kind en gezin. De kerntaken van de VOKK zijn voorlichting, persoonlijke contacten, belangenbehartiging, individuele dienstverlening en kwaliteitstoetsing.

Lidmaatschap

Leden van de VOKK zijn (groot)ouders en/of verzorgers van (klein)kinderen die kanker hebben (gehad) of hieraan zijn overleden. Ook (jong)volwassenen die kanker hebben gehad en broers en zussen kunnen lid worden. Alle overige natuurlijke en/of rechtspersonen kunnen ondersteunend lid worden. Leden en ondersteunende leden ontvangen Attent en eventueel het jongerenblad (LEF) en krijgen uitgaven van de VOKK gratis of tegen korting.



Contributie en giften

Het richtbedrag voor de contributie is €25,- per jaar.
Giften kunnen worden gestort op bankrekeningnummer NL72 SNSB 0938 4000 45 ten name van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker te Nieuwegein.

Bureau

VOKK, Marianne Naafs-Wilstra, directeur
Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein
T 030 24 22 944
F 030 24 22 945
E bureau@vokk.nl
W www.vokk.nl
www.kanjerketting.nl
www.koesterkind.nl
www.vox.nl

[@vokk_nl](https://twitter.com/vokk_nl)
[@deKanjerKetting](https://twitter.com/deKanjerKetting)
[@vox_nl](https://twitter.com/vox_nl)
[f](https://www.facebook.com/VOKK) VOKK
[f](https://www.facebook.com/KanjerKetting) KanjerKetting
[f](https://www.facebook.com/VOX) VOX

Bestuur

Angela Poort (voorzitter), Mark De Groot (penningmeester), Cor Broekhuizen (secretaris), Marieke Wekking, Juul Coumans en Rik Keessen

Werkgroepen

Persoonlijke contacten
Kinderen/jongeren
Mentorprogramma
Redactie Attent
Redactie LEF
Onderwijs
Klinische studies
Hersentumoren
Palliatieve zorg
Fanconi anemie
VOX

EVEN LOS VAN SPANNING



Stichting Gaandeweg organiseert en bekostigt vakanties voor gezinnen met een kind dat kanker heeft, of een kind dat aan kanker overleden is. Het betreft vakanties in een huisje op een bungalowpark in Nederland. Er zijn in overleg mogelijkheden voor een (mid)week of weekend.

Voor meer informatie kunt u bellen:

Stichting Gaandeweg 026-3511272

stichtinggaandeweg@planet.nl

www.gaandeweg.nl

Beste lezer,

2018 – een speciaal jaar! Want over twee maanden is het zo ver: dan gaat het nieuwe gebouw van ons Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie open. Met nadruk zeg ik 'ons', want wij, ouders, stonden samen met de zorgprofessionals aan de wieg van dit centrum. We zijn zelfs samen met de behandelaars, verenigd in de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), eigenaar van het Máxima. We ontkomen er dus niet aan om in deze Attent aandacht aan dit heugelijke feit te besteden.

Het Prinses Máxima Centrum komt niet uit de lucht vallen. De eerste plannen dateren al van 2006 en samen met SKION hebben we sindsdien keihard gewerkt om het centrum daadwerkelijk te realiseren. Velen van jullie hebben daar ook een steentje aan bijgedragen. Nee, ons doel was niet om de zorg te concentreren of om een mooi ziekenhuis te bouwen. Concentratie van zorg en research zijn alleen maar *middel* om de zorg voor onze kinderen, nu en in de toekomst, verder te verbeteren. Met andere woorden: meer kinderen genezen met een zo goed mogelijk kwaliteit van leven. Het gebouw en de zorg zijn zo ingericht dat ze kind en gezin stimuleren om, ondanks de behandeling, een zo gewoon mogelijke ontwikkeling door te maken. Ook zijn we als VOKK goed zichtbaar en bereikbaar met een eigen ruimte in de centrale hal en informatiepunten op de beide zorglagen. Iets om naar uit te kijken dus.

Maar er zullen onder jullie ook ouders en kinderen zijn die opzien tegen de overgang. Dat begrijpen we heel goed. Want het is nogal wat om je 'tweede thuis' te verlaten voor iets onbekends en daarvoor soms ook nog eens verder te moeten reizen. En ook al gaat je eigen kinderoncoloog met je mee, je laat wel andere vertrouwde mensen achter met wie je een speciale band had: die lieve verpleegkundige, die fantastische pedagogisch medewerker, die aardige fysiotherapeut of die opgewekte mevrouw die altijd het eten komt brengen.

Om jullie zorgen aan te horen, jullie vragen te beantwoorden en jullie een beetje bij de hand te nemen, hebben we de afgelopen maanden informatieavonden in de bestaande kinderoncologische centra georganiseerd voor ouders

van een kind in behandeling of nacontrole. Heb je de avond in jouw ziekenhuis gemist of heb je nog vragen, schroom dan niet ons te bellen of te mailen. We zijn er voor jullie!



Marianne Naafs-Wilstra

Foto: Eefme Oldeman ©



Chemo-Kasper en Radio-Robbie bezoeken de kinderen in het Prinses Máxima Centrum

Van de redactie	3
Lezers schrijven	4
Van het bestuur	5
Littekens	6
Geheugen- en concentratieproblemen tijdens en na behandeling ALL	8
Nieuwe biobank essentieel voor onderzoek kinderkanker	10
Column Rosanneke Jongbloed	12
Over naar het nieuwe Prinses Máxima Centrum	13
De Brug	14
Susan de Boer: 'Zwemmen werd zijn redding'	16
Cowboys, indianen en nog veel meer	18
Attentie kids!	20
In profiel: Amber van Ameijde	22
Nog maar drie weken	23
VOKK en Prinses Máxima Centrum, een bijzondere samenwerking	24
Nieuwe website VOX een feit	26
De schijnwerper op ... Make-A-Wish	28
Meer kansen voor jongeren met chronische aandoening	30
Schaduwkind	32
Geslaagde FA 16+ borrel	34
Wereld Kinderkanker Dag 2018	35
Bespreek VOKK tijdens les burgerschap	36
Nieuws	37
Leeswijzer	38
Fondsenwerving	39
Droomautodag	40
Verenigingsnieuws	41
Agenda	42
Column Berthe Jongejan	43

Lezers schrijven

LIEVE, LIEVE VOKK!

Na anderhalf jaar bestralingen, chemo's, operaties en uiteindelijk een amputatie (omkeerplastiek) komen wij in rustig vaarwater en hebben wij tijd om jullie te bedanken! Te bedanken voor jullie geweldige organisatie en hulp. En om jullie te prijzen! Voor de mooie agenda die wij kregen, alle contactgegevens waar wij terecht konden voor vragen, tips en natuurlijk de geweldige KanjerKetting! Wat een vondst! Door jullie voelden wij ons nooit alleen in deze vaak zo eenzame strijd. Complimenten ook voor de toon van jullie tijdschrift. Altijd zware onderwerpen, maar met zoveel lucht en vaak ook humor verwoord! Top! Kortom: dank!

Jules, Keetje, Pim en Do



LEVEN MET DE GEVOLGEN

Late effecten? Natuurlijk. Chemo is geen medicijn, het is een antigif. Weet je het van tevoren? Nee. Heb je een keus? Nee. In ieder geval zit onze zoon nu in de categorie 'effecten na de chemo'. Vind ik het fijn? Nee. 40 jaar geleden kreeg een vriendje van mij kanker. Na de diagnose was er niets. Nu is er leven met de gevolgen van. Heel hard, maar het is toch leven met ... En daar ben ik dankbaar voor.

Effe

BLOEMENKRAAL

Onze zoon kreeg op 25 februari 2015 de diagnose ALL en gelukkig kon hij op 22 februari 2017 de bloemenkraal aan zijn KanjerKetting rijgen. Mijn moeder begon toen met haar mozaïekclub aan een bloemenkraal op een tegel. Voor kerst was hij klaar. Wij zijn er heel blij mee en gaan er een mooi plekje voor zoeken!

Ineke Vervoort

VANDAAG

#WERELDKINDERKANKERDAG

De dag dat we hoorden dat Isa kanker had
 Ze was 11
 Bang om dood te gaan
 Nu is ze 16
 5 jaar later
 Appen we vandaag
 Met een kanker-gebbetje
 Zoals we dat zo goed kunnen
 En toch
 Elke dag denk ik eraan
 Even kort
 Soms wat langer

Nicole Jee

WAT EEN GELUK

Onze dochter is van 2014-2015 behandeld voor een Ewing-sarcoom in het bekken. Ze is door het oog van de naald gekropen doordat de chemo zo hard aan kwam. Ze kreeg een reeks chemokuren en er zou een operatie volgen waarbij een deel van haar bekken zou worden verwijderd. Daardoor zou ze gehandicapt raken en bovendien een grote kans op complicaties hebben. Als moeder voelde ik dat ze de operatie niet zou overleven en daarom zijn we verder gaan zoeken. Na een lange, angstige zoektocht belandden we in Boston waar artsen uit twee ziekenhuizen protontherapie voorstelden. Wat een geluk dat we ons hebben durven laten leiden door ons gevoel. Het was heel eng, maar we zijn er dagelijks nog trots op en dankbaar voor dat we deze zoektocht naar de minst schadelijke behandeling hebben ondernomen. Met onze dochter gaat het super goed. Ze kon de vierde klas van de middelbare school overslaan en ging in één ruk door naar haar vwo-examen dat ze afgelopen zomer haalde. Ze wil geneeskunde studeren aan de UvA en werken in het ziekenhuis waar ze zoveel heeft meegemaakt. Uiteindelijk wil ze kinderoncoloog worden. Zou dat geen sprookje zijn?

Josiene

LOOP DE VIERDAAGSE VOOR DE VOKK

Loop jij dit jaar de Vierdaagse van Nijmegen? Laat je dan sponsoren en kies de VOKK - KanjerKetting als jouw goede doel!
www.devierdaagsesponsorloop.nl/goede-doelen/vereniging-ouders-kinderen-en-kanker-vokk

Toekomst

De VOKK na de opening van het Máxima, dat was het vertrekpunt van onze jaarlijkse beleidsdag. Een dag waarop we als directie en bestuur altijd onze missie en visie herijken en ons beleid voor de komende drie tot vijf jaar formuleren. Ook dit keer concluderen we dat onze basis staat als een huis. Onze missie en visie blijven onveranderd. Blij en trots stellen we ook vast dat onze visie 'zorg voor kinderen met kanker verbeteren door concentratie van zorg en onderzoek' met de ingebruikname van het Máxima op 18 mei een stuk dichterbij is gekomen.

Als initiatiefnemer en mede-eigenaar van het Máxima stonden ons beleid en onze actieplannen de afgelopen jaren vaak in het teken van het nieuwe centrum. We hebben onze expertise breed ingezet. Samen met de zorgprofessionals werkten we hard om de zorg voor kind en gezin continu te verbeteren. En dat blijven we doen, ook na de opening.

Voor ons als VOKK is de aanstaande ingebruikname van het Máxima een mijlpaal en een keerpunt. Een langgekoesterde wens gaat hiermee in vervulling en we moeten ons beleid hierop afstemmen. Zo handhaven we onze bestaande dienstverlening, maar kijken we wel naar wat onder de VOKK valt en wat het Máxima kan regelen. Ook keken we naar diensten en producten die we willen houden, veranderen of uitbreiden. En als laatste formuleerden we wat we nog willen doen. Een samenvatting hiervan is in de maak en wordt onder onze leden gedeeld.

Als bestuur en directie kijken we vol motivatie, inspiratie en ambitie naar de toekomst en datzelfde zien we terug bij onze vrijwilligers en medewerkers. Het houdt niet op bij de opening van het Máxima. Sterker nog: we willen onze gezinnen nóg beter ondersteunen. De ruimte die vrijkomt nu het Máxima is gerealiseerd, vullen we graag met flinke ambities.

Vanuit onze ervaringsdeskundigheid gaan we dan ook maximaal meewerken om de zorg voor kind, gezin en survivors steeds verder te verbeteren. Die ervaringsdeskundigheid is onze grote kracht. Hij verbindt ons met elkaar, met het Máxima en de meebehandelende ziekenhuizen en met het kinderoncologisch onderzoek. Kortom, met iedereen die betrokken is bij kinderen in en na behandeling en hun gezinnen.



Onze allergrootste wens is en blijft natuurlijk dat er geen VOKK zou hoeven zijn. Maar als het dan toch nodig is, dan samen voor beter!

Juul Coumans, bestuursvoorzitter

Littekens

Als plastisch chirurg weet ik dat mensen zich veel zorgen kunnen maken over een litteken. Natuurlijk is een litteken niet het grootste probleem als je met kanker wordt geconfronteerd. Maar het is altijd een zichtbare herinnering aan een nare periode. Het kan bovendien lijken alsof het groeit, pijn doen of er kunnen bobbeling in ontstaan. Als ouder kun je je daar ongerust over maken. Zou alles vanzelf weer goed komen?

Toen op een dag mijn eigen meisje ziek werd, moest ik wel even slikken toen ik zag waar de kinderchirurg uit 'mijn eigen' ziekenhuis zijn mes had geplaatst: midden over haar borst! Dat had wat mij betreft wel iets anders gemogen. En helaas, precies zoals ik al verwachtte, ontstond er een lelijk, dik, hard litteken.

Na een jaar moest de port-a-cath vanwege een infectie gewisseld worden. Dat betekende een nieuw litteken, dit keer gelukkig meer aan de zijkant. De kinderchirurg, die ook het eerste litteken had gemaakt, geneerde zich toen hij het litteken van het jaar daarvoor zag. Met goede bedoelingen, maar zonder te overleggen, deed hij in dezelfde operatie een littekencorrectie. Jammer, want als plastisch chirurg weet ik heel goed dat je het dan vaak alleen maar erger maakt. Je haalt er immers een reep huid tussenuit waardoor er nog meer spanning op de wond komt te staan. En inderdaad: een paar maanden later pronkte er op de borst van mijn kleine meisje een nog harder, roder en dikker litteken.



hypertrofisch litteken

BESCHADIGD

Ik vond het een naar gezicht, dat litteken. Zeker in combinatie met dat kale koppie en die bolle dexe-wangen zag ze er wel heel erg beschadigd uit. Maar mijn dochter, toen zes, maakte zich er helemaal niet druk over. Als kinderen er later op zwemles naar vroegen, haalde ze haar schouders op en zei: 'Gewoon, dat komt van toen ik kanker had.' De meeste mensen houden dan wel op met vragen. Helaas was ze een paar jaar later opnieuw aan de beurt voor chemo, inclusief een nieuwe port-a-cath. Nu heeft ze dus drie littekens.

Hoe strakker de huid, hoe harder en dikker het litteken

Mensen zeggen soms dat een kind mooie littekens maakt. Dat is niet helemaal waar. Littekens zijn vaak een tijdlang hard, rood en dik. Dat komt omdat een litteken reageert op spanning. Hoe strakker de huid, hoe harder en dikker het litteken is. En een kind zit meestal nog lekker strak in z'n velletje. Niet zo gek dus dat er veel kinderen aanvankelijk lelijke littekens hebben. Bovendien groeit een litteken met je kind mee. Tegen de tijd dat een kind volwassen is, is het litteken gelukkig meestal wel zacht en huidkleurig geworden. Maar daar moet je dus lang op wachten.

MEER LITTEKENWEEFSEL

Een dik, hard litteken kan zelfs groter worden dan de oorspronkelijke wond. Dat heet littekenhypertrofie. In een hypertrofisch litteken staat het seïn als het ware nog steeds op repareren, terwijl de wond natuurlijk allang weer



dicht is. Typisch is dat de wond eerst gewoon een nette lijn is, en dan na een paar maanden steeds dikker wordt.

Het meeste kans op een hypertrofisch litteken heb je op plekken waar spanning op staat. Die spanning, het trekken aan de wond, wordt dan als het ware door het lichaam opgevat als een teken dat de wond nog niet helemaal dicht is. En dus blijft de huid nog meer littekenweefsel produceren.

PLEK EN RICHTING

Of een litteken mooi wordt heeft weinig te maken met de manier waarop het gehecht is. Het hangt vooral af van de plek waar het zich bevindt en van de richting van het litteken. Een litteken van een ooglidcorrectie zie je meestal na een jaar niet meer terug. Een litteken op een rug of midden op een wang wordt juist vaak lelijk. Berucht is de driehoek die gevormd wordt tussen schouders en borstbeen. Hier staat de huid eigenlijk altijd strak en bijna iedereen maakt hier lelijke littekens. Ook oudere mensen die bijvoorbeeld een openhartoperatie ondergaan. Helaas is dat ook de plek waar nogal eens een port-a-cath of VAP moet worden geplaatst.

TIJD HEELT

De beste behandeling voor een hypertrofisch litteken is een siliconenpleister. Die wordt ook veel gebruikt in de brandwondenwereld. Als je 24 uur per dag zo'n pleister draagt, wordt een litteken meestal na een paar maanden zachter en minder dik. Een enkele keer worden littekens geïnjecteerd met corticosteroiden, dat helpt ook. Opereren

is meestal pas een oplossing als het litteken uitgewerkt is. Dus als het zacht en plat is geworden. Je kunt een litteken nooit 'weg' opereren. Je kunt het hooguit smaller maken of van richting laten veranderen waardoor het minder op kan vallen. De beste remedie is tijd. Dat tijd alle wonden heelt, durf ik als ouder van een kind met kanker niet te zeggen. Maar voor littekens werkt het goed ...

LES IN ACCEPTEREN

Met mijn dochter gaat het nu gelukkig goed. Ze is uitgegroeid tot een mooie 18-jarige. En zoals zoveel 18-jarigen houdt ze van laag uitgesneden truitjes. En in haar decolleté komt dan pontificaal dat litteken in beeld, dwars over haar borst. Het litteken van 4 cm groeide mee en is inmiddels zo'n 10 cm lang en 2 cm breed. Gelukkig is het wel helemaal plat en zacht en huidkleurig geworden.

Heel eerlijk gezegd doet het mij als moeder nog steeds een beetje pijn, dat litteken. Het litteken op haar lijf raakt aan het litteken op mijn ziel ... Maar mijn dochter maakt zich er nog steeds niet druk om. Ze ziet het zelf amper, zegt ze. Eén keer heb ik haar nog gevraagd of ze nog een keer een littekencorrectie wilde. Ze haalde haar schouders op. 'Ach mam, het hoort toch bij mij. Dit is wie ik ben.'

En daarmee kreeg ik van mijn dochter weer een lesje in het accepteren van hoe de dingen in het leven gaan.

Marjoleine de Lange
Plastisch chirurg (en moeder)

Geheugen- en concentratieproblemen tijdens en na behandeling ALL

Acute lymfatische leukemie (ALL) is de meest voorkomende vorm van kinderkanker. In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 120 kinderen deze diagnose. ALL komt voor bij kinderen van alle leeftijden, met een piek rond het derde en vierde levensjaar. Dankzij nieuwe therapie is inmiddels een vijf jaars ziektevrrije overleving bereikt van 87 procent. Omdat het aantal overlevers toeneemt, wordt de kwaliteit van leven steeds belangrijker.

Kinderen met ALL worden volgens een vast protocol behandeld. De behandeling bestaat uit chemotherapie (combinaties van medicijnen die de celdeling remmen) en duurt ongeveer twee jaar. Bij ALL gaat het meestal om prednison, dexamethason (dexa), vincristine, asparaginase, daunorubicine, cytosar (ara-C), cyclofosamide, methotrexaat (MTX) en 6-mercaptopurine.

De behandeling is erop gericht om uitbreiding van de leukemie naar de hersenen te voorkomen of om leukemie in de hersenen te behandelen. De schedelbestraling die vroeger werd ingezet, gaf teveel geheugen-, leer- en concentratieproblemen (cognitieve problemen). Daarom wordt tegenwoordig voor chemotherapie gekozen. Vergeleken met bestraalde kinderen hebben kinderen die alleen chemotherapie krijgen veel minder klachten. Wel gaat het om dezelfde soort klachten: problemen met geheugen, tempo en concentratie en

met uitvoerende controlefuncties, zoals plannen en organiseren.

MOGELIJKE EFFECTEN

Tijdens de behandeling hebben kinderen met ALL nauwelijks cognitieve problemen. Direct na de behandeling heeft een klein groepje kinderen lichte concentratieproblemen. Deze kinderen hebben op langere termijn meer kans op leerproblemen. Ongeveer 70 procent van de kinderen heeft op langere termijn nauwelijks tot geen cognitieve klachten. Bij 30 procent kunnen zich twee tot zeven jaar na de behandeling cognitieve problemen voordoen. De intelligentie daalt 6-8 punten, maar dit valt nog steeds binnen een gemiddelde score. Ook kunnen problemen ontstaan met langdurige aandacht en concentratie en met de uitvoerende controlefuncties, waardoor zij meer moeite hebben met plannen of het oplossen van problemen. Dit heeft effect op het leren en de kwaliteit van leven.

INVLOEDSFACTOREN

Onderzoek toont aan dat de kans op cognitieve problemen wordt vergroot door:

- de leeftijd tijdens de behandeling (kinderen jonger dan vijf jaar zijn gevoeliger voor problemen)
- het geslacht van het kind (meisjes zijn gevoeliger voor problemen dan jongens)
- genetische afwijkingen
- de soort chemotherapie, de hoogte van de dosering en de snelheid en frequentie waarmee de chemo wordt toegediend.

Zo geeft een hogere dosering MTX een groter risico op problemen met intelligentie, tempo, concentratie, geheugen en leren. Ook signaleren ouders meer concentratie- en aandachtsproblemen, vergelijkbaar met ADD-symptomen. Ongeveer de helft van de onderzoeken concludeert dat behandeling met dexa iets meer bijwerkingen geeft dan prednison. Het gaat hier om problemen met visueel logisch nadenken, visueel-ruimtelijk

inzicht en het onthouden van plaatjes. Zijn deze klachten echt ernstig, dan kan het nodig zijn dat een kind naar het speciaal onderwijs gaat. Dexa wordt ook in verband gebracht met tempo- en concentratieproblemen en met het onthouden van tekst en woordjes. Toch heeft dexa de voorkeur boven prednison, omdat dexa een positievere invloed op de behandeling van leukemie heeft.

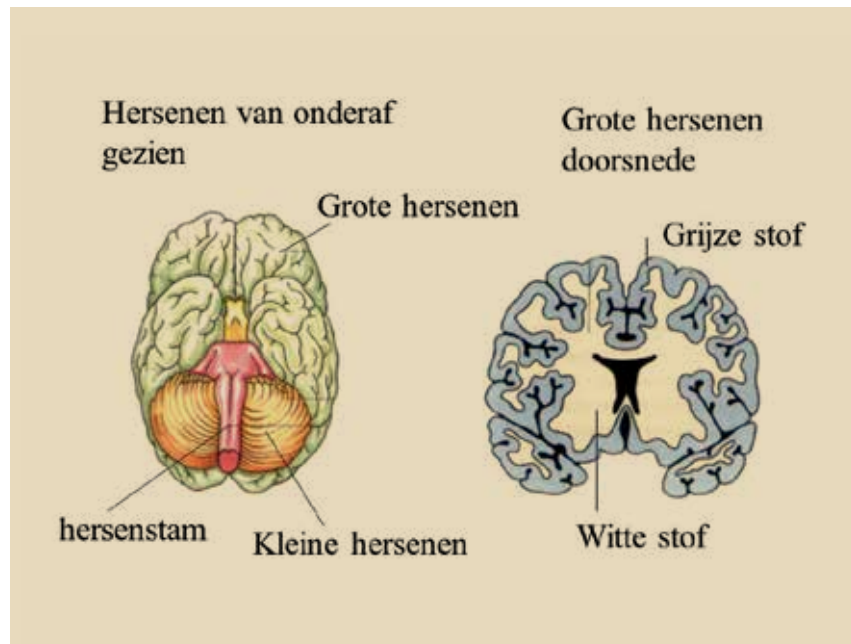
HERSENEN

De hersenen bestaat uit grijze stof (de zenuwcellen) en witte stof (de snelwegen tussen de zenuwcellen). Bij kinderen groeien de hersenen nog. Sommige gebieden worden al vroeg aangelegd, zoals het zien. Maar de prefrontale cortex bijvoorbeeld, betrokken bij cognitieve en emotionele functies, is pas uitgerijpt op 23-jarige leeftijd. Als bijwerking van de chemotherapie kan bij een klein groepje kinderen het posterior reversible encephalopathie syndroom, ofwel PRES, ontstaan. Dit syndroom heeft invloed op de werking van de hersenen. Je kunt last hebben van hoofdpijn of problemen krijgen met zien, een veranderd bewustzijn of epileptische aanvallen.



MEER PROBLEMEN

PRES lijkt te worden veroorzaakt door verschillende factoren, zoals hoge bloeddruk, chemotherapie en mogelijk de leukemie zelf. Op de MRI van de hersenen zien we dan witte gebieden van (tijdelijke) schade. Het syndroom gaat bijna altijd vanzelf over, maar een



deel van de kinderen houdt klachten. Bij 25 procent van de kinderen die behandeld worden voor leukemie zijn op de MRI PRES-afwijkingen te zien, terwijl zij geen klinische klachten hebben. Kinderen die een PRES hebben doorgemaakt en kinderen met afwijkingen op de MRI zonder klachten, hebben meer kans op problemen met concentratie, tempo, geheugen en de uitvoerende controlefuncties.

Ook laat de MRI vijf jaar na diagnose zien dat de eerder genoemde witte stof minder goed is aangelegd in de hersengebieden van de uitvoerende controlefuncties. Ook de grijze stof is minder aanwezig in het gebied dat belangrijk is voor geheugen, concentratie en emoties. Ook kinderen die jonger zijn tijdens de behandeling hebben, naarmate ze ouder worden, meer kans op afwijkingen in de witte stof. Dit komt omdat hun brein nog in ontwikkeling is.

SAMENVATTING

De meeste kinderen die voor ALL zijn behandeld, hebben geen cognitieve klachten. 30 procent van de kinderen heeft twee tot zeven

jaar na behandeling problemen met tempo, concentratie, geheugen en uitvoerende controlefuncties. Factoren die de kans op cognitieve problemen vergroten, zijn: jonge leeftijd tijdens behandeling, cognitieve problemen direct na de behandeling, het zijn van een meisje, genetische afwijkingen, MRI-afwijkingen, krijgen van PRES of zichtbare PRES-afwijkingen en de blootstelling aan specifieke chemotherapieën.

TIJDELIJKE KLACHTEN

Ten slotte is het belangrijk te realiseren dat kinderen tijdens of na de behandeling ook tijdelijke cognitieve klachten kunnen hebben. Dit hoeft niet te betekenen dat er hersenschade is. Cognitieve klachten worden bijvoorbeeld ook veroorzaakt door vermoeidheid, stress, somberheid, angst of een nare ervaring. Daarom is het belangrijk te weten wat de aanleiding van de klachten is. Op basis hiervan kan de juiste ondersteuning en begeleiding worden.

*Femke Aarsen
Klinisch neuropsycholoog
Prinses Máxima Centrum*

Nieuwe biobank essentieel voor onderzoek kinderkanker

Wordt je kind in het Prinses Máxima Centrum behandeld, dan ontvang je sinds kort een informatiebrief over vrijwillige deelname van je kind aan de biobank. De biobank, die wordt beheerd door het diagnostisch laboratorium, is eigenlijk een verzameling van lichaamsmaterialen en medische gegevens van kinderen die in het Máxima worden behandeld. Weefsel, bloed of beenmerg dat na het stellen van de diagnose overblijft, wordt in de biobank ingevroren voor (toekomstig) onderzoek. Maar voor dat laatste moeten ouders en/of kinderen wel vooraf toestemming geven.

Valérie de Haas (kinderoncoloog-hematoloog) en Bastiaan Tops (hoofd diagnostisch laboratorium) zitten in het projectteam dat de nieuwe biobank in het Máxima gaat opzetten. Een flinke uitdaging, vinden ze. Maar ook een heel belangrijke, want dankzij deze biobank krijgt het onderzoek naar kinderkanker een enorme *boost*. ‘Tot nu toe beschikten we alleen over de SKION biobank in Den Haag’, vertelt Valérie, die daar de laatste jaren aan het hoofd stond. ‘We sloegen alleen bloed en beenmerg op voor leukemiediagnostiek. Weefsel van andere tumoren werd na gebruik voor diagnostiek altijd lokaal, dus in het behandelende ziekenhuis, bewaard. In het Prinses Máxima Centrum gaan we alles centraliseren. Het bestaande SKION Lab, inclusief medewerkers, verhuist naar Utrecht en daar breiden we de biobank uit met materiaal van de overige tumoren.’

NIETS VERSPILLEN

‘Om een diagnose te kunnen stellen, wordt altijd weefsel, bloed of beenmerg afgenomen’, legt Valérie uit. ‘Na de diagnose houd je meestal wat lichaamsmateriaal over. Hiervan werd altijd een klein deel bewaard

voor toekomstig onderzoek, met de rest werd eigenlijk niets gedaan. Ons bezoek aan het Amerikaanse St. Jude kinderziekenhuis in Memphis was heel verhelderend. Daar wordt niets weggegooid. Alles wordt bewaard. Zo gaan we het hier ook doen, besloten we. Omdat kinderkanker relatief weinig voorkomt, is alle materiaal waardevol. We willen dus



niets verspillen, maar het gebruiken voor onderzoek naar de oorzaken van kinderkanker en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen.’ Behalve dat de privacy van je kind is gewaarborgd doordat materiaal altijd gecodeerd wordt opgeslagen, is deelname aan de biobank ook niet extra belastend.

NIEUWE EISEN

Het diagnostisch lab, waar de biobank onder valt, vormt eigenlijk een brug tussen de zorg en de researchafdeling van het Máxima. Lichaamsmateriaal wordt direct van de OK via de biobank bij onderzoekers aangeleverd. Bastiaan: ‘Meer dan ooit stellen onderzoekers eisen aan het aangeleverde materiaal. Dat heeft alles te maken met nieuwe vormen van onderzoek. Zo heeft collega Jarno Drost, die vorig jaar voor *Attent* werd geïnterviewd, niets aan ingevroren nierweefsel. Hij kan zijn organoids of miniorganen van niercellen alleen kweken uit levende cellen. Maar in andere gevallen voldoet ingevroren of in formaline bewaard weefsel wel. Wij zorgen er voor dat ieder stukje lichaamsmateriaal in verschillende vormen beschikbaar is.



Valérie en Bastiaan

Zo ondersteunen we het werk van onderzoekers het allerbest.’

Een ander voordeel van één centrale biobank is dat bijvoorbeeld dubbel onderzoek wordt voorkomen. Valérie: ‘Onze “biobankcommissie” speelt hierin een belangrijke rol. Deze commissie, waarin een arts, een onderzoeker en vertegenwoordigers van de cliëntenraad, het diagnostisch lab en het trial office zitten, waakt over het materiaal en de data. Bij ieder voorstel bepaalt de commissie of het onderzoek zinvol is en niet al wordt gedaan.’

GEEN VERPLICHTING

Niet alleen aan het opslaan en uitgeven van materiaal worden hoge eisen gesteld. Ook het informeren van ouders en kinderen gebeurt heel zorgvuldig. Iedere ouder of voogd krijgt een informatiebrief over de biobank. Ook een gesprek met een vertrouwenspersoon of de behandelend arts is altijd mogelijk. Valérie: ‘Deelname aan de biobank is geheel vrijwillig. Besluit je om geen weefsel van je kind voor onderzoek beschikbaar te stellen, dan hebben we daar alle begrip voor. Doet je kind wel mee en wordt het 16, dan vragen we

op dat moment ook toestemming aan het kind zelf. Hij of zij kan dan op elk moment besluiten om te stoppen.’

TOESTEMMING VOORAF

Ouders hoeven niet bang te zijn dat er zonder hun instemming lichaamsweefsel wordt opgeslagen. Ze moeten vooraf schriftelijk toestemming geven via een speciaal formulier. Bastiaan: ‘Hierin vragen we niet alleen toestemming voor het opslaan van materiaal in de biobank ten behoeve van onderzoek. We vragen ouders ook of ze het wel - of juist niet - willen weten als tijdens onderzoek toevallig andere ziektes worden ontdekt. Omdat er steeds meer genetisch onderzoek plaatsvindt, is de kans wat groter dat je onbedoeld op iets anders stuit. Het gebeurt weinig, maar soms wordt een mogelijke erfelijke aanleg voor kanker of een andere ziekte ontdekt. Wil je dit als ouder weten? Dat is iets om vooraf goed over na te denken.’

Valérie: ‘We hebben in ieder geval besloten dat we alleen terugkoppelen naar instemmende ouders als de ziekte of aanleg te screenen of te behandelen is. Wat heb je eraan om

iets te weten, waar je niets aan kunt doen. Bij iedere “bijvangst” beoordeelt een onafhankelijke toevalsbevinding commissie of het zin heeft de ouders hierover te informeren.

ZINVOL ONDERZOEK

Tot nu toe lijken de meeste ouders en kinderen positief te staan tegenover deelname. Ook al plukken ze er zelf niet direct de vruchten van, het idee dat de biobank bijdraagt aan betere behandelingen van kinderkanker in de toekomst is doorslaggevend. Dat doel komt ook echt dichterbij, geloven Valérie en Bastiaan. ‘We zijn de eerste kinderoncologische biobank van Europa. Dat betekent dat ook buitenlandse onderzoekers materiaal willen opvragen. Dat is uiteraard goed, maar ook voor hen geldt: er mag alleen gebruik van de biobank worden gemaakt als het onderzoek zinvol is. En bovendien vragen we iedere onderzoeker om zijn of haar onderzoeksresultaten weer terug te stoppen in de biobank. Zo zorgen we ervoor dat er geen kostbare kennis en materiaal voor toekomstig onderzoek verloren gaat.’

Annet Franssen

Gewoon bijzonder

Met wapperende haren, een rode blos op haar gezicht en een tekening in haar hand, komt ze over het schoolplein naar me toe gerend. 'Kijk mama, dit heb ik vandaag gemaakt', roept ze uit, terwijl ze zich in mijn armen stort. Ze straalt. 'Het was zó leuk op school!'

Terwijl we naar huis lopen, vertelt ze honderduit over hoe haar dag was; een van haar eerste dagen op school. Ik geniet van haar vrolijke gebabbel en ook haar kleine zusje luistert aandachtig naar al haar avonturen. 'Tot morgen', roept ze heel hard wanneer een van haar klasgenootjes voorbij fietst. 'Tenminste, dat hoop ik wel', voegt ze er wat zachter en met een bedrukt gezichtje aan toe. Want dat het niet vanzelfsprekend is om naar school te gaan, weet zij als geen ander.

Zelfs nadat ze zo lang heeft moeten wachten om überhaupt naar school te kunnen, lukt het lang niet altijd om te gaan. Ze is heel vaak ziek, pikt alles op wat er maar heerst of heeft simpelweg de energie niet om naar school te gaan. En daar wordt ze erg verdrietig van. Ze wil niets liever dan gewoon naar school en lekker spelen met vriendinnetjes, zoals het een vijfjarige betaamt. Het 'gewone' leven noemen ze dat. Maar o, wat is het bijzonder ...

Na een behandeling van tweeënhalve jaar, mocht ze vijf maanden geleden de bloemenkraal aan haar KanjerKetting rijgen. 'Zo, nu kunnen jullie je normale leven weer oppakken', zeiden veel mensen tegen ons. Het 'normale' leven. Maar normaal wordt het nooit meer. De onbevangingheid van vroeger is vervuild voor angst. Niets is meer vanzelfsprekend.

Nog iedere dag verwonder ik me over het feit dat ze weer kan lopen. Geniet ik ervan haar te zien huppelen, rennen, lachen en spelen en kijk ik vol bewondering naar haar nieuwe, mooie bos haar. Die prachtige krullen die ze heeft gekregen nadat Chemo-Kasper en zijn vriendjes haar haartjes hadden 'opgegeten'. Ben ik dankbaar dat haar kleren ineens massaal te klein worden omdat ze een groeispuurt heeft. Voor anderen is het zo gewoon, maar wat is het bijzonder ...

De afgelopen tijd is er een wereld voor haar opengegaan. Ze noemen het ook wel het 'gewone' leven. Maar wat is gewoon toch ontzettend bijzonder!

Rosanneke Jongbloed



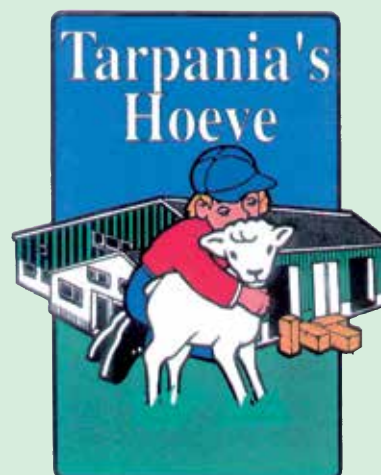
Vakantieboerderij voor kinderen met kanker

Twee vakantiewoningen, van alle gemakken voorzien, die tegen de schapenschuur zijn gebouwd. Vanuit je slaapkamer kijk je zo de stal in en zie je (natuurlijk in het voorjaar) de lammetjes geboren worden. TARPANIA'S HOEVE is speciaal gebouwd voor jonge kinderen die ernstig en langdurig ziek zijn, hun ouders of verzorgers en hun broertjes en zusjes. Om op adem te komen in de schone Flevolandse lucht. Om mee te kijken en als je zin hebt, om mee te doen op de schapen- en akkerbouwboerderij. Veel mag, maar niets hoeft...

Kom naar de TARPANIA'S HOEVE bij Swifterbant. Om te ontdekken dat je meer kunt dan je dacht.

Tarpania's Hoeve
Fam. A.P.G. de Lange
Tarpanweg 3
8255 RT Swifterbant
tel: 0321-321326
fax: 0321-322486
06-51196338
e-mail: info@tarpania.nl

www.tarpania.nl





Over naar het nieuwe Prinses Máxima Centrum



Vanaf 1 juni wordt de zorg voor alle kinderen met kanker geconcentreerd in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht. De meeste ouders hebben daarover al informatie ontvangen van hun kinderoncoloog en het centrum waar hun kind behandeld wordt of onder controle is. Sommigen zijn ook naar de informatieavond van de VOKK in hun kinderoncologisch centrum geweest. In Attent zetten we alles nog eens op een rijtje.

PRINSES MÁXIMA CENTRUM

Het Prinses Máxima Centrum komt in een nieuw gebouw op de Uithof in Utrecht, tegenover het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Door bundeling van zorg en research verwachten we in de toekomst meer kinderen te kunnen genezen met minder late gevolgen. De ingebruikname van het gebouw is op 18 mei 2018. Vanaf 1 juni gaan alle kinderen met kanker in Nederland over naar het Prinses Máxima Centrum en maken de meeste kinderoncologen samen met hen de overstap. De officiële opening is op 5 juni.

WAT BETEKENT DIT VOOR JE KIND?

- Vanaf 1 juni 2018 is je kind in behandeling of onder controle bij het Prinses Máxima Centrum. Je gaat daarheen voor de meeste behandelingen en controles.

- Zeer waarschijnlijk wordt je huidige kinderoncoloog je behandelend arts in Utrecht.
- Heb je al afspraken na 1 juni 2018 staan, dan zorgt het Prinses Máxima Centrum ervoor dat deze worden overgezet. Je ontvangt hierover bericht.
- Verwacht je een afspraak te krijgen voor de periode na juni 2018, dan neemt het Prinses Máxima Centrum deze over en belt je voor een afspraak daar.
- Je kind krijgt een deel van de niet-complexe zorg in een meebehandelend (shared care) ziekenhuis. Zo hoef je niet voor alles naar Utrecht. Je kinderoncoloog vertelt je daar meer over.
- Komt je kind of kom je zelf op de LATER-poli, dan ben je ook van harte welkom in het Prinses Máxima Centrum. In een enkel geval kun je ook in je eigen centrum blijven voor

de LATER-poli. Overleg dat even met je behandelend arts.

OVERZETTEN MEDISCHE GEGEVENS

Voor de overgang naar het Prinses Máxima Centrum worden met jouw toestemming de medische gegevens van je kind overgezet naar het elektronische patiëntendossier van het Prinses Máxima Centrum.

MEER INFORMATIE

Heb je vragen of wil je meer informatie, neem dan in eerste instantie contact op met je huidige kinderoncoloog. Heb je daarna nog vragen, dan kun je het Prinses Máxima Centrum bereiken tijdens kantooruren via telefoonnummer 088 97 27 272 of e-mail: samenverder@prinsesmaximacentrum.nl.

Marianne Naafs-Wilstra

De Brug

Ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van de VOKK in 1997 maakte Oda Goudriaan, bruis van een kind met kanker, het schitterende gedicht *De Brug*. Zij las het voor op ons symposium met de muziek van *Bridge over troubled water* van Simon & Garfunkel op de achtergrond. Op ons 30-jarig jubileum lieten we het gedicht opnieuw horen en het maakte nog steeds enorme indruk. Op veler verzoek drukten we het gedicht af in deze *Attent*.

De Brug

Er is een brede, donkere rivier die 'kanker' heet.
Het is een gevaarlijke, wild stromende, troebele rivier.

Soms moet een kind die rivier overstreken.
Moet een kind de overkant zien te halen.
Zwemmen kan niet, daarvoor is de stroming veel te sterk.

Ook een boot zou door de stroom worden meegesleurd.
Daarom moet er een brug worden gebouwd.
Dokters en verplegers vormen het dek
waar het kind, wankelend, overheen kan lopen.
Vrienden en familie vormen de reling
waar het zich af en toe aan vast kan grijpen als het struikelt.

Maar de pijlers waar de hele brug op steunt,
die pijlers worden gevormd door het gezin.
Door de ouders.
En door de broers en zussen.
Zij staan op een gladde rots in de rivier,
tot aan hun enkels in het wild stromende, koude water
en kunnen zich soms maar moeilijk overeind houden.

Als brug zeg je meestal niet zo snel iets over je koude voeten
of over de pijn in je schouders.

Je wilt je ouders daar niet mee lastig vallen,
want zij hebben het al zwaar genoeg
om zelf te blijven staan in dat water.
Je wilt je sterk houden.
Maar het water rukt net zo goed aan jou ...

Soms overwint de rivier het kind,
ondanks alle inspanningen van iedereen.
Maar gelukkig haalt het kind ook vaak wel de overkant.
En wat de afloop ook is,
op een gegeven moment kan de brug weer afgebroken
worden.
Het gezin moet weer verder.
Met of zonder dat kind.

En als je zo lang in dat koude water hebt gestaan,
zijn je voeten verkleumd
en is het heel moeilijk om de kant op te klauteren en
door te lopen.



Maar tegelijkertijd wil iedereen zo snel mogelijk weg
van die rivier.
Weg van die vreselijke plek.
Terug naar rustiger water.
Terug naar het normale leven,
dat echter nooit meer zo normaal wordt als het voor die rivier
was.

Maar al is het voorbij, helemaal over gaat het nooit.
Een brus blijft altijd een brus.
Een brus zal zich altijd die brug over die vreselijke rivier
blijven herinneren.

En soms voel je weer dat koude water aan je benen rukken
of die last op je schouders drukken.
Soms ben je bang dat je opeens weer voor die rivier komt
te staan.
Dat het terugkomt en dat je er nog eens overheen moet.
Of dat je er zelf in zal vallen.

En als je dan omkijkt
en in de verte die zwarte rivier ziet,
zie je opeens ook dat er een heleboel bruggen overheen
gebouwd worden.
En dat al die pijlers van al die andere bruggen die al
afgebroken zijn,
dat al die andere bruggen nu naast je lopen.

Dan zie je dat jij niet de enige bent die die brug moest
bouwen.
Hoor je dat jij niet de enige bent
die die pijn soms nog voelt
of nog wel eens bang is voor die rivier.

En dan weet je dat jij niet de enige bent
die af en toe met verdriet omkijkt.
Je laat de rivier steeds verder achter je
en uiteindelijk krijgt het een plaats in je leven.
Maar je zult nooit vergeten
dat jij die brug moest bouwen.
Een brug over troebel water.

Oda Goudriaan

Susan de Boer:

'Zwemmen werd zijn redding'

Toen de juffrouw haar belde met de mededeling dat ze haar zoon Niels een echt zwemtalent vond, was de eerste reactie van Susan de Boer: 'Dat is een andere Niels. Dat is niet mijn Niels!' Maar het ging toch echt over hem. Susan de Boer vertelt hoe haar zoon na behandeling voor een hersentumor herstelde en uiteindelijk een zwemkampioen werd.



Niels de Boer uit Kerkrade is drieënhalft als er bij hem een hersentumor in de kleine hersenen wordt ontdekt. Moeder Susan: 'Achteraf gezien waren er al langer signalen ... Klachten die langzaam erger werden. Hij werd altijd huilend wakker en hij viel heel vaak. Op een gegeven moment ging hij zijn hoofd scheef houden. De fysiotherapeut waar we naar toe gingen, herkende de signalen gelijk en stuurde ons naar de neuroloog.'

GEDESORIËNTEERD

Niels bleek een tumor in zijn hoofd te hebben. Een pilocytair astrocytoma, achter bij zijn hersenstam. Susan: 'Hij werd geopereerd. Geen chemo's of bestraling, dat zou teveel schade veroorzaken. Na een half jaar bleek tijdens een scan, dat er nog iets zat dat weer was gaan groeien. Tijdens de tweede operatie kreeg hij een bloeding. Er kwam vocht in zijn hersenen. Er is toen een drain geplaatst. Hij kwam erg ziek

uit de operatie. Heel langzaam is hij opgeknapt. Voor de zekerheid was er ook een deeltje van zijn kleine hersenen weggesneden. Je weet niet van tevoren wat dit voor consequenties heeft. Motorisch lag hij links achter op rechts. Zwemmen ging heel moeizaam. Vooral rugzwemmen vond hij vreselijk. Hij werd duizelig en raakte gedesoriënteerd. Na het A-diploma zijn we gestopt. Het was een gebed zonder einde. Toen hij op zijn negende weer ging zwemmen met school, belde de juf mij op om te zeggen dat hij een talent had voor zwemmen. Ik dacht echt dat ze het over een andere Niels had.'

ZELFVERTROUWEN

Dat Niels van sporten hield, dat wist Susan wel. 'Vanaf zijn derde zei hij al dat hij een profsporter wilde worden. Hij vond wielrennen geweldig. Maar als hij dan een valpartij zag, wilde hij niet meer. Profvoetballer leek hem ook wel wat. Hij was gek op voetballen. Maar profvoetballer was

geen optie. Een bal kappen, dat ging niet. Dus werd het toch zwemmen. Ik heb nog een tijd gedacht dat hij het voor mij deed. Maar hij werd steeds beter en fanatieker. Schoolslag was niet zijn ding. Door de tumor hield hij een ongelijke slag met zijn benen. Nu is hij gespecialiseerd in rug- en vlinderslag.’

‘Hij werd steeds beter en fanatieker’

‘Rond zijn negende, tiende jaar had hij vaak buikpijn. Ook was hij vaak angstig. Een psycholoog constateerde dat hij last had van een onverwerkt ziekenhuisverleden. De sport was zijn redding. We zagen hoe goed het hem deed. De sport heeft Niels zoveel zelfvertrouwen gegeven. Zeker toen hij naar de

selectie mocht. We gaven hem de ruimte om veel te trainen. De mavo haalde hij met hakken over de sloot, ook door de dyscalculie die hij heeft overgehouden aan de hersentumor.’

KAMPIOEN

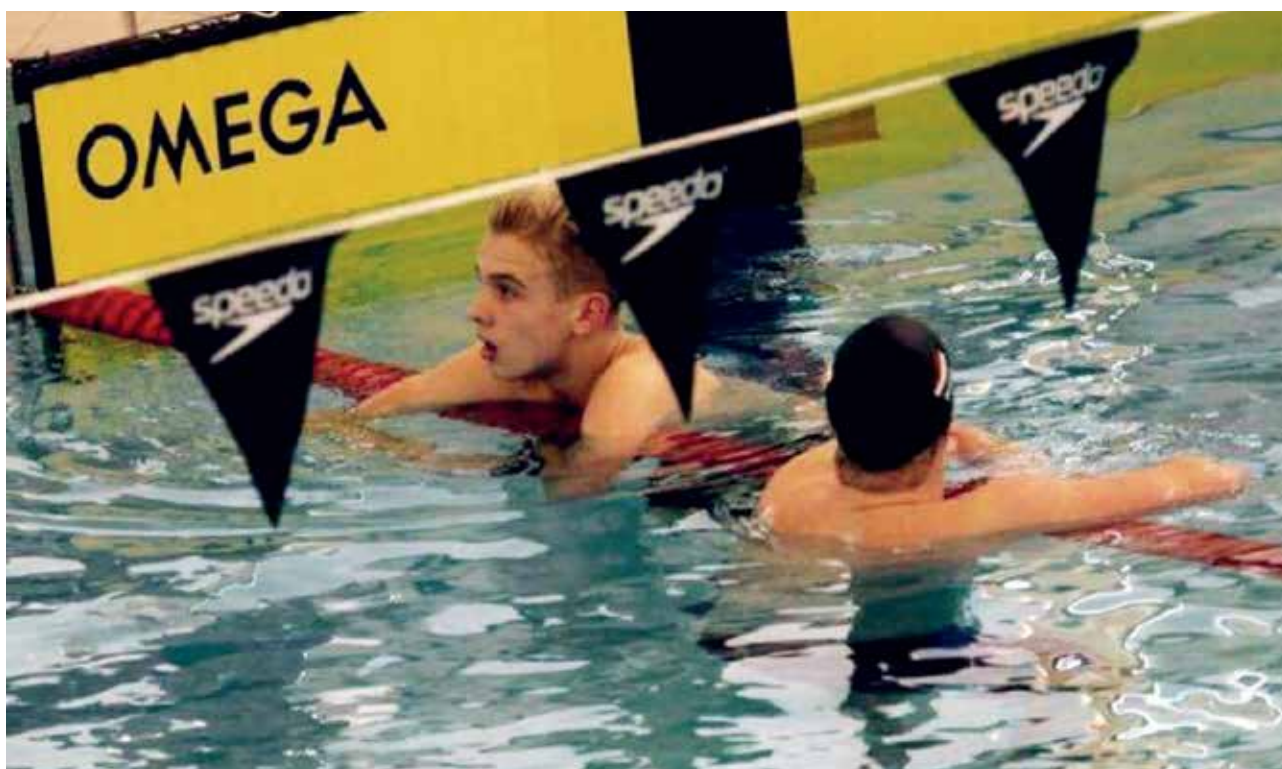
Niels besloot voor de top te gaan. Vanaf zijn dertiende werd hij vier keer Limburgs kampioen in zijn leeftijdscategorie en twee keer Zuidelijk kampioen. Bij de Nederlandse Kampioenschappen open water zwemmen op de 2,5 kilometer behaalde hij de tweede plaats. Op zijn favoriete onderdeel, de 200 meter vlinderslag, won hij in 2017 brons. Zijn droom is om bij het Nederlands team te komen en mee te mogen doen aan een Europees kampioenschap.

STERKER DOOR SPORT

Niels volgt inmiddels een opleiding aan het CIOS en wil graag

sportleraar worden. Zijn droom is een eigen sportschool waar hij fitnesslessen kan geven en mensen kan helpen. Susan: ‘Het sporten heeft hem enorm geholpen, zowel lichamelijk als geestelijk. Hij is 1.86 m, zijn lichaam is nog volop in ontwikkeling. Door fitness werkt hij nu aan wat meer spiermassa. Niels heeft scoliose, een verkromming van de wervelkolom. Door het sporten is zijn rug sterker geworden. Toen hij 15 was zei zijn neuroloog dat hij zelden een kind had gezien dat er zo goed uitgekomen was. Begin 2017 waren we voor het laatst op controle bij de oncoloog en de neuroloog. Ze vinden het zo goed gaan en hij zit zo goed in zijn vel dat hij niet meer op de volwassenenpoli hoeft te komen.’

Natascha Evers-van der Stok



VOKK kamp 6-12 jaar

Cowboys, indianen en nog veel meer

Van 19-21 mei 2017 werd het jaarlijkse VOKK-kamp voor kinderen van 6-12 jaar gehouden. Het organiserend team onder leiding van Jan Rigterink had weer alles op alles gezet om de deelnemende kinderen een fantastisch weekend te bezorgen. Thema dit keer was het 'wilde westen'. En zoals te lezen in het verslag van Jan, bood dit genoeg aanknopingspunten voor een paar super geslaagde dagen.

Op 8 juni druppelden ze de saloon binnen, de cowboys en cowgirls van het kinderkamp. Na het opmaken van de strobedden, namen we afscheid van de ouders en kon het feest beginnen. Terwijl de kinderen aandachtig luisterden naar de sheriff, stormde plotseling cowboy Joe binnen, met in zijn handen een jutezak vol kleurrijke veren. Joe vertelde dat hij de veren had gestolen van het stamhoofd van de indianenstam in de buurt. De kostbare veren waren

afkomstig van zijn indianentooi en ze zouden heel veel geld opbrengen.

Op dat moment kwam cowgirl Jenny binnen. Ook zij had een zware zak bij zich, maar deze was gevuld met hoefijzers. Op haar vraag hoe cowboy Joe aan de veren was gekomen, vertelde hij dat hij ze na een vechtpartij met het stamhoofd had gewonnen. Maar daar geloofde Jenny





niets van! Cowboy Joe was namelijk helemaal niet zo stoer als hij leek. Er volgde een lied en een dansje waarmee Jenny cowboy Joe een beetje op de hak nam. Alle kinderen zongen en dansten fanatiek mee. Net zolang tot Joe toegaf dat hij de veren had gestolen.

HEEL SPANNEND

Daarna volgde allerlei opdrachten, spelletjes en dansjes waarmee de kinderen zoveel mogelijk veren konden verzamelen. Het eerste spel was een 'levend cluedo', waarin een moord opgelost moest worden. De kinderen konden de verdiende veren voor het slapen gaan op hun kamers in een speciale krans van stro prikken.

De volgende ochtend begon gelijk goed. Iemand ontdekte een pijl met brief in de muur. Er was 's nachts dus iemand binnengeslopen. In de brief stond dat er een 'undercover' indiaan in hun midden was die de veren en hoefijzers probeerde terug te stelen. Heel erg spannend allemaal! Gelukkig stond er een super leuk uitje op het programma: een bezoek aan een echt cowboy- en indianenpark. In deze indoor speeltuin met talloze uitdagingen vermaakte iedereen zich kostelijk. Bij terugkomst in De Oldemeyer viel het de kinderen wel op dat er veel veren waren verdwenen, maar de aandacht ging al snel uit naar de echte western barbecue waarop ze werden getraceerd.

ONTMASKERD

Na het eten hoorden de kinderen gegil en vonden ze cowboy Joe vastgebonden aan een paal. Hij werd snel losge-

maakt en maakte het nog spannender door te vertellen dat hij wist wie de undercover indiaan was. Hij mocht alleen zijn naam niet verklappen. Na dit raadselachtige nieuws begon gelukkig de geweldige bonte avond. Die stond – hoe kan het ook anders – helemaal in het teken van het wilde westen.

De volgende ochtend kwamen de ouders hun kinderen weer ophalen. Maar eerst kreeg iedereen nog een leuk programma voorgeschoteld, met onder meer een line dance workshop, een rodeostier en alle andere spelletjes. En natuurlijk lieten de kinderen samen met cowboy Joe en cowgirl Jenny hun dansje zien. Ook volgde de grote ontknoping. De undercover indiaan maakte een slordige fout en werd eindelijk ontmaskerd. De veren gingen terug naar de rechtmatige eigenaar en het groepje kinderen met de meeste hoefijzers was de winnaar. Blij en vol nieuwe herinneringen, namen de kinderen afscheid van het team en van elkaar. Iedereen kijkt nu al uit naar juni!

Jan Rigterink

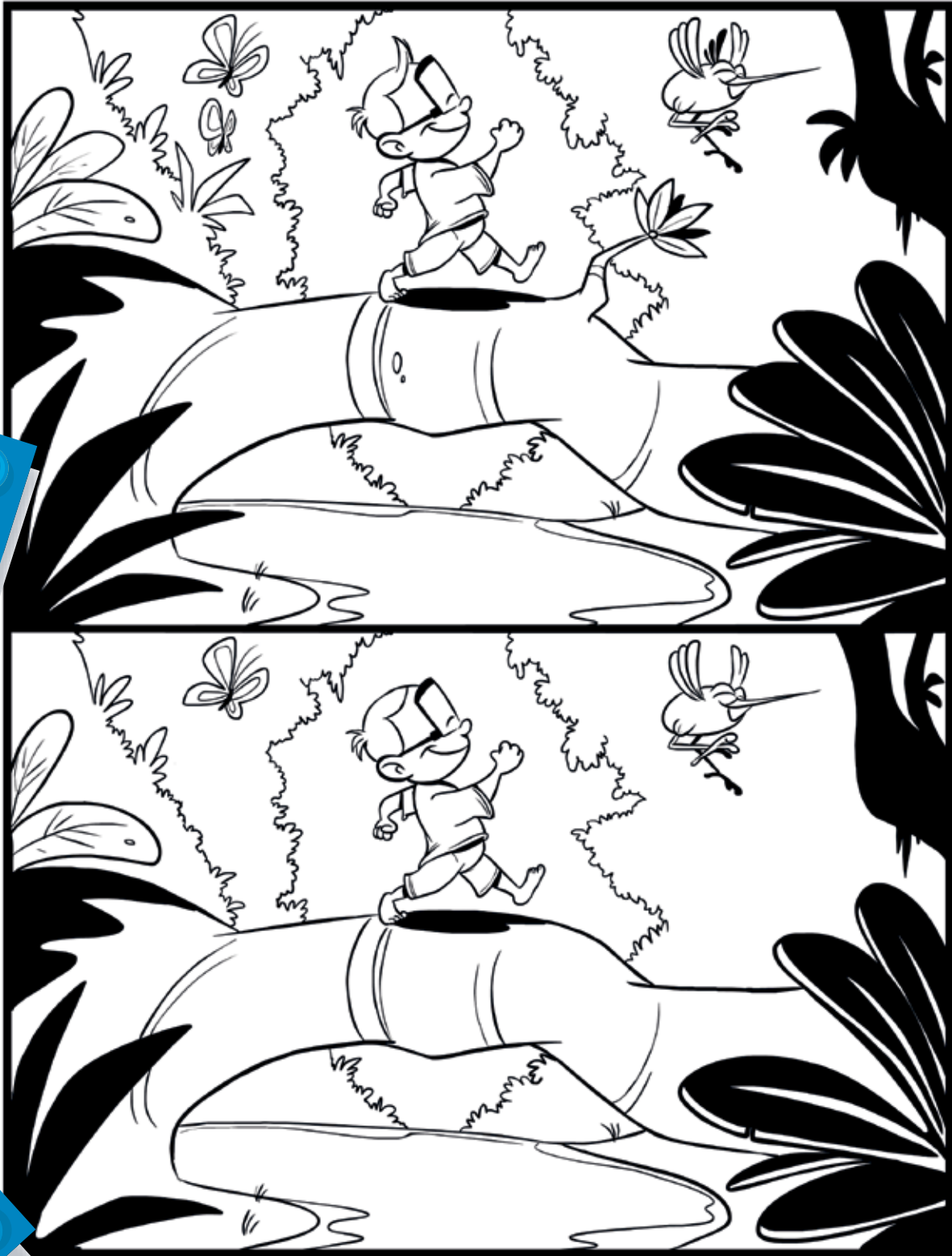
Mee op kamp?

Ook dit jaar wordt een VOKK weekendkamp voor kinderen (6-12) in en na behandeling en brussen georganiseerd. Ontspanning, plezier maken en gezellig samen zijn staan weer centraal. Het kamp vindt plaats op 8, 9 en 10 juni. Locatie: camping en groepsaccommodatie De Oldemeyer te Rheeze. Aanmelden kan via onze website: www.vokk.nl.



Zoek de 10 VERSCHILLEN!

© Anikey



STOFZUIGEN

Maarten zit in de huiskamer op de grond en speelt met de Lego.

Hij kreeg van oom Kees een Lego-bouwdoos.

Op de doos staat een grote plaat van een politiebureau.

Om het politiebureau te maken, moet je goed naar de plaatjes in het boek kijken.

Maarten vindt dat best moeilijk.

Hij heeft al zweetdruppeltjes op zijn voorhoofd staan.

De grijze grondplaat ligt al naast hem en het eerste gebouw is al af.

Nu maakt hij de hoge toren waar je in kunt kijken.

Met zijn tong een stukje uit zijn mond zoekt hij stukjes voor de muren.

Maar dan ...

'Oppassen!', roept iemand.

Maarten schrikt zich een hoedje.

Er staat een groot monster achter hem.

Het heeft een brede bek en maakt heel veel lawaai!

'Mamaaaaa ...', gilt Maarten.

'Uitkijken!', roept Maarten boos.

Hij gaat bovenop de blokjes Lego liggen.

'Mama! Uitkijken!'

Mama zet de stofzuiger uit.

Ze vraagt: 'Wat is er Maarten?'

'Je moet uitkijken, mama. Straks ga je alle Lego opzuigen!'

'Oeps', zegt mama.

'En ik schrok ook nog van het stofzuigen', zegt Maarten.

Mama moet een beetje lachen.

Ze knikt en zegt dat ze wel even gaat stoppen.

'Zullen we de Lego op de tafel zetten?', vraagt ze.

'Dan kan mama stofzuigen en jij met de Lego spelen.'

Dat is een goed idee.

Samen zetten ze alle Lego op de tafel.

Maarten let goed op of er geen stukje meer op de grond ligt.

Want als het stofzuigmonster een stukje opzuigt, moet mama met haar handen in de buik van het stofzuigmonster.

En dat is pas eng.

Gelukkig ligt alles nu veilig op tafel.

Mama gaat weer stofzuigen.

En Maarten bouwt weer verder met de Lego.

Wordt vervolgd

Anna Brands



In profiel: Amber van Ameijde

De VOKK kan niet bestaan zonder de vele ouders, grootouders, kinderen, jongeren en survivors die zich inzetten voor onze vereniging. Bijvoorbeeld als bestuurslid, projectmedewerker of vrijwilliger. In de vaste rubriek In profiel lees je waarom zij hun steentje bijdragen aan 'samen voor beter'. Dit keer is het woord aan Amber van Ameijde.

Het einde van 2010 naderde en ik zat vol in de voorbereidingen voor mijn reis naar Cuzco, Peru. Ik ging daar, als onderdeel van mijn opleiding pedagogiek, zes maanden stage lopen in een opvangtehuis voor tienermoeders en hun kinderen. Zo kon ik mijn passie voor reizen mooi combineren met werk. Maar eenmaal in Peru dacht ik ook alvast na over mijn aansluitende afstudeerstage in Nederland. Ik had daar al wel ideeën over... Op mijn vijftiende overleed mijn vader en ik wilde graag onderzoeken of ik met deze ervaring iets als professional kon betekenen. Toen ik in de stagedatabase de VOKK tegenkwam, voelde dat dan ook gelijk goed.

De VOKK bleek inderdaad een mooie plek om af te studeren. Bovendien werd precies dat jaar de Ketting van Ballonnen georganiseerd en kreeg ik de verantwoording voor de begeleiding van de jongeren en het contact met de ziekenhuizen. Die 10 dagen in 2012 behoren tot de meest bijzondere van mijn leven.

Ondertussen was duidelijk geworden dat het Prinses Máxima Centrum er definitief zou komen. Dat betekende veel extra werk voor de VOKK als mede-eigenaar en initiatiefnemer. Hoe gaat onze eigen plek in het nieuwe gebouw eruitzien? Wat wordt de rol van de VOKK

als het Máxima er straks is? Hoe kunnen ouders en kinderen meedenken over alle ontwikkelingen in de kinderoncologie? Allemaal vragen waarop we een antwoord moesten vinden. Toen Marianne me vroeg of ik dit wilde gaan uitzoeken, hoefde ik niet lang na te denken.

In de tussentijd verhuisde ik van Tilburg naar Utrecht, waar ik sinds kort samenwoon met mijn vriend. Regelmatig rijden we naar onze familie in Brabant. Maar ook geniet ik van de prachtige stad Utrecht. Ik doe hier veel dingen met vriendinnen en beoefen verschillende sporten, zoals yoga, paardrijden en 'boulderen'.

Nog even en het Prinses Máxima Centrum is klaar. Als het gebouw in mei in gebruik wordt genomen, heb ik bijna vijf jaar aan dit prachtige en uitdagende project gewerkt. Ik zat om de tafel met talloze ouders, kinderen, jongeren en survivors en inventariseerde al hun ideeën over en wensen voor het Máxima. Sinds 2014 werf, train en begeleid ik, samen met collega's, de oudersteuners. Daarnaast zet ik mij met de medewerkers van het Máxima in voor de kwaliteit van zorg voor kind en gezin. Samen voor beter.

Amber van Ameijde

Nog maar drie weken

Als een stoer wijf zit ik in de auto. Kalm en beheerst glijd ik over de A9. Woest scheuren heb ik inmiddels wel afgeleerd het afgelopen jaar, met iemand naast me die bij ieder hobbeltje in de weg een pijnscheut krijgt en bij elke wilde inhaalmanoeuvre moet overgeven.

‘Hoe voel je je?’ Geen antwoord krijgen, betekent: houd je mond mam, ik kan niet praten, ik heb pijn. Ik zet de cd met Delano’s favoriete muziek wat harder. De enige gesproken woorden zijn krachttermen tegen medeweggebruikers die me, ondanks mijn elke dag terugkerende goede voornemens, met grote regelmaat

ontglippen. Het is sterker dan ik zelf, haha. Daar is de scherpe bocht voor afslag s111. ‘We zijn er, Delano.’ Voor de hoofdingang van het AMC stop ik. Zwijgend stapt hij uit. Cap op. ‘Tot zo schat!’ ‘Kom je gauw?’ vraagt hij. ‘Ja, snel een parkeerplek zoeken.’

TRANEN

Ik trek het portier dicht en kijk Delano na, zoals elke ‘om de dag’. Hij loopt met gebogen rug weg, ziet er eenzaam uit. Mijn zoon! Mijn lief! En zoals iedere keer komen op dat moment de tranen en zet ik de muziek even keihard. Wáárom g*dverd*mme! Ik scheur jankend naar het parkeerterrein en zoek sniffend

een plek. Ik droog mijn ogen, veeg de mascara van mijn wangen en snelwandel nog nasniffend naar de zijingang. Domme, starende blikken van voorbijgangers boeien me al lang niet meer. Ik ren naar de lift. Check nog even mijn ogen in de spiegel. F zuid, 8e verdieping: ik ben er.

Als ik de dagbehandeling binnenloop, zie ik mijn gozer al liggen. Ik herken zijn achterhoofd, waar alweer haartjes op groeien, uit duizenden. Ik haal diep adem en tover een glimlach op mijn gezicht. ‘Hoi klotebol, ben je al aangesloten?’ ‘Nee, nog niet’, antwoordt mijn lieffie gelaten. Nou ja, nog drie weken bikkel. Nog maar drie weken!’



Op 21 november 2014 kregen wij te horen dat onze vrolijke, sportieve zoon Delano acute lymfatische leukemie had. Sindsdien verblijven we zeer frequent in het AMC, voor chemo's, beenmergpuncties, bloedtransfusies en ruggenprikken. Het is bikkelhard, maar zelf is hij er positief onder. Ondanks de klappen op fysiek, geestelijk maar ook sociaal gebied die hij herhaaldelijk moet incasseren. Maar het goede nieuws is dat Delano sinds 1 november nog maar een keer per week naar het AMC hoeft.

Iris Rotteveel



VOKK en Prinses Máxima Centrum, een bijzondere samenwerking



Over ruim anderhalve maand is het zover! Na jarenlange voorbereiding wordt op 18 mei de nieuwbouw van het Prinses Máxima Centrum in gebruik genomen. Vanaf dat moment komen alle kinderen met kanker uit heel Nederland voor hun meest complexe zorg naar Utrecht. Het unieke van ons nieuwe kinderoncologische centrum is dat zorg, research en opleiding onder één dak zijn samengebracht met als doel om ieder kind met kanker te genezen, met optimale kwaliteit van leven.

Het Prinses Máxima Centrum is een initiatief van drie partijen: VOKK, Stichting Kinderoncolgie Nederland (SKION) en ODAS Stichting, die wetenschappelijke projecten op het gebied van o.a. kinderkanker steunt. Per jaar krijgen in Nederland 600 kinderen tussen 0 en 18 jaar een vorm van kanker. Hoewel de overlevingskans de afgelopen decennia enorm is toegenomen – momenteel ruim 75 procent – sterft in Nederland om de 2-3 dagen een kind aan kanker. De verschillende vormen van kinderkanker komen tussen de 5 en 25 keer per jaar voor. Tot op heden vinden behandelingen, die steeds complexer worden, en wetenschappelijk onderzoek plaats in zeven kinderoncologische centra verspreid over het land. Die versnippering maakt het moeilijker om kennis en ervaring op te bouwen en specialisten op te leiden. Om veel meer kinderen te kunnen genezen en gezondheidsproblemen na behandeling te verkleinen, is concentratie van zorg en onderzoek dan ook van essentieel belang. Daarom bundelden VOKK en SKION tien jaar geleden hun krachten om één nationaal centrum voor kinderoncolgie van de

grond te krijgen. Beide partijen vormen nu samen de Coöperatie Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncolgie.

BETROKKENHEID OUDERS EN KINDEREN

Mede-initiatiefnemer VOKK is vanaf het begin nauw betrokken bij de ontwikkeling van het Prinses Máxima Centrum. Zo is door ouders en kinderen over heel veel thema's meegedacht: van het ontwerp van het gebouw, de inrichting van de zorg en het voedingsconcept tot meebehandeling, LATER en de KinderAdviesRaad. Maar de VOKK werkte ook mee aan informatiebrieven voor ouders, bijvoorbeeld over de biobank, en was en is betrokken bij verschillende onderzoeksprojecten. Centrale vraag voor de VOKK was bij al die onderwerpen: wat hebben kinderen en hun familie tijdens de behandelingen en het verblijf in het ziekenhuis nodig? Zo gaf de VOKK samen met de zorgprofessionals invulling aan het begrip ontwikkelingsgerichte zorg, een van de uitgangspunten van het Máxima. Dit innovatieve concept houdt rekening met het fysiek, cognitief, sociaal, emotioneel en spiritueel

functioneren van het kind en van de ouders. Het kind staat in het Máxima altijd centraal. Doel is om het kind, ondanks zijn ziekte, zoveel mogelijk kind te laten zijn en het zo min mogelijk te belemmeren in zijn gewone ontwikkeling.

Met dat laatste is ook rekening gehouden bij het inrichten van de zorgprocessen en het ontwerp van de nieuwbouw. Zo hoeven kinderen in het Máxima voor (kleine) behandelingen niet meer naar verschillende afdelingen, zoals gebruikelijk in andere ziekenhuizen. De kinderen komen altijd op dezelfde afdeling en artsen en verpleegkundigen komen naar hen toe.

KIND- EN OUDERVRIENDELIJK

Ook aan stressvermindering wordt veel aandacht geschonken. Kinderen en hun ouders moeten zich veilig voelen in het Prinses Máxima Centrum, vinden zowel zorgprofessionals als VOKK. Daarom zijn alle ruimten kindvriendelijk ingericht en worden kinderen, in samenspraak met hun ouders, goed voorbereid op vervelende behandelingen en ingrepen.

De VOKK dacht ook mee over de kamers voor de kinderen. Ieder kind heeft een eenpersoonskamer die met een schuifdeur verbonden is aan een ouderkamer. Zo kunnen kind en gezin op een zo gewoon mogelijke manier bij elkaar zijn, maar ook apart iets doen als daar behoefte aan is. Net als thuis dus... In de ouderkeukens kan worden gekookt en overnachten is een stuk comfortabeler vergeleken met voorheen. In het Máxima hoeft je je niet meer te redden met onhandige opklapbedden in te kleine ruimtes.

BELEVING CENTRAAL

Als je het kind centraal stelt, houd je rekening met zijn of haar beleving. Daarom dachten ouders en kinderen actief mee over de inrichting. Kinderen hebben straks alle bewegingsvrijheid en kunnen door het hele gebouw

lopen. Bovendien zijn er in het Máxima leuke, stimulerende plekken, zoals een gaming room, theater, bouwatelier, sportruimte, tienerlounge en 'science discovery center'.

Maar ook aan ouders is gedacht. Naast de ouderkamers zijn er verschillende plekken om je terug te trekken, zoals tuinen en sportruimtes. Voor informatie, vragen of praktische hulp kunnen ouders terecht bij de inloopruimte van de VOKK in de centrale hal. En de oudersteuners van de VOKK staan klaar voor iedere ouder die behoefte heeft aan een gesprek of luisterend oor.

VERBONDEN

Sinds 2014 biedt het Prinses Máxima Centrum vanuit het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) al zorg aan een van deel van de kinderen met kanker. Die zorg verhuist dus heel binnenkort naar het, op steenworp afstand gelegen, nieuwe gebouw. Hetzelfde geldt voor de 22 onderzoeksteams die nu nog in het Hubrecht Instituut zetelen. Maar ondanks de verhuizing blijven het WKZ en het Prinses Máxima Centrum nauw met elkaar verbonden. Zowel letterlijk als figuurlijk. Omdat het Máxima straks voor radiologie, operatiekamers en intensive care gebruikmaakt van de faciliteiten van het WKZ, zijn beide gebouwen sinds december met elkaar verbonden door een kleurrijke brug.

Aan de vooravond van de officiële ingebruikname van het Prinses Máxima Centrum kijken we met trots terug op een unieke samenwerking tussen ouders, kinderen en zorgprofessionals. Een samenwerking die ook na de opening doorgaat om onze gezamenlijke droom – ieder kind genezen met optimale kwaliteit van leven – waar te maken.

Martin Vermeulen

Persvoorlichter Prinses Máxima Centrum



Nieuwe website VOX een feit

Eind 2017 presenteerden we tijdens het **LATER voor LATER** symposium en het **VOKK** jubileumsymposium met gepaste trots **vox.nl**. Onze nieuwe website voor mensen die als kind kanker hebben gehad.

VOX werd in 2014 in het leven geroepen omdat de VOKK volwassenen die als kind kanker hebben gehad een eigen stem wilde geven. VOX vertegenwoordigt deze stem. En om goed op alle vragen en behoeften in te kunnen spelen, moest er natuurlijk ook een eigen website komen. Een die informatie geeft over leven na kinderkanker, zorg voor en onderzoek naar late gevolgen van kinderkanker. En waar je kunt lezen wat VOX survivors te bieden heeft. Het was ook precies het goede moment voor dit initiatief, want VOX groeit snel en we willen ons profileren.

'Mijn complimenten en dank aan iedereen die heeft meegewerkt aan deze nuttige en mooie site! Een feest van herkenning.'



We wilden als domeinnaam natuurlijk **vox.nl**, maar deze bleek al in het bezit van KPN. Gelukkig besloot KPN ons het domein te schenken. Na deze mooie start konden we nadenken over de inhoud. Via een online vragenlijst brachten we de informatiebehoefte van survivors in kaart. Wat willen zij weten? Hoe kunnen wij hen zo goed mogelijk helpen en ondersteunen? Vervolgens organiseerden we een focusgroep om nog beter inzicht in de behoeften te krijgen.

'Jullie houden de site goed up-to-date, ga zo door!'

In verschillende sessies met onze werkgroep VOX en de vormgever bepaalden we de look & feel. Omdat we het belangrijk vinden dat de website echt aanspreekt, kozen we bewust voor foto's van survivors in plaats van stockfoto's. We maakten een eerste sitemap, raadpleegden allerlei bronnen en verzamelden informatie. Dit diende als basis voor de tekstschrijvers en de websitebouwer. Onze 'medische' teksten lieten we checken door professionals van SKION LATER. Ten slotte werden alle teksten geredigeerd en door onze webmaster op de site geplaatst.

'Goede site. Heel blij mee!'

(H)ERKENNING

En nu is daar het eindresultaat: een prachtige website, verdeeld in twee onderdelen. Onder de button 'Leven na kinderkanker' vind je uitgebreide informatie over de thema's late gevolgen, lichamelijk, aandacht en geheugen,

'Goede informatie. Knap dat jullie je beperkt hebben tot datgene waarin jullie goed zijn. En dat er voor medische informatie zo'n mooi doorverwijssysteem naar de SKION LATER site is ingebouwd.'

psychosociaal en maatschappelijk. Bij het onderdeel 'VOX' lees je wat VOX doet en vind je o.a. een wegwijzer en een agenda. De website biedt naast herkenning ook erkenning. Veel survivors lopen tegen onbegrip aan in hun dagelijks leven. vox.nl geeft hun handvatten om hun omgeving beter uit te leggen wat er aan de hand is. Daarnaast werkt de website als doorgeefluik. De wegwijzer verwijst naar de juiste instanties. En er staan ook persoonlijke verhalen op over leven na kinderkanker.

De site is er voor alle volwassenen die als kind kanker hebben gehad, maar biedt ook nuttige informatie voor de mensen om hen heen. Hij sluit mooi aan op de medische informatie op skionlater.nl en verwijst daarheen waar nodig. Een uniek platform in Europa en hopelijk een inspiratie voor organisaties in andere landen.

SAMEN

Jaap den Hartogh, coördinator van VOX: 'We hebben al veel mooie reacties gekregen. We brengen de website voortdurend onder de aandacht via onze papieren en digitale kanalen. Ook op de LATER-poli wordt actief gewezen op vox.nl. We willen zo veel mogelijk mensen bereiken, want VOX zijn wij samen. Hoe meer mensen zich bij ons aansluiten, hoe sterker onze stem gaat klinken. Samen voor een beter LATER.'

'Warme site, welkom en herkenbaar.'

De website vox.nl is tot stand gekomen dankzij financiële steun van AGIS Zorginnovatie Fonds.

Lisa Becker



De schijnwerper op Make-A-Wish



Elke dag horen gemiddeld drie gezinnen in Nederland dat hun kind een zeer ernstige ziekte heeft. Make-A-Wish Nederland wil alle kinderen tussen 3 en 18 jaar die getroffen worden door een soms levensbedreigende ziekte, zoals kanker, kracht geven voor de toekomst. Dat doen we door hun allerliefste wens te vervullen.

Onderzoek toont aan dat het realiseren van een allerliefste wens deze kinderen en hun omgeving weer hoop en kracht geeft. Niet alleen op de korte termijn, maar ook daarna. Zo'n wensvervulling ontstaat niet vanzelf. Het is een zorgvuldig geplande 'wish journey': een bijzonder maatwerktraject waar een grote groep mensen maanden mee bezig is. En dat grote impact heeft vanaf het moment van kennismaken tot lang na de wensvervulling. Zo maken wij met elkaar herinneringen die een leven lang mee gaan.

Door onderdeel te zijn van een onvergetelijke wish journey krijgt het kind een positieve steun in de rug. En dat maakt dat de kinderen én de mensen eromheen weer nieuwe kracht krijgen om sterker de toekomst in te gaan. Andrea, de moeder van Samara, omschrijft het mooi: 'De wensvervulling kwam voor Samara op het juiste moment. Het was tegen het einde van de behandeling en we merkten dat haar lichaampje op raakte. De wensvervulling gaf haar weer kracht om ook de laatste behandelingen goed te doorstaan.'

SAMARA, DE CAISSIÈRE

Op driejarige leeftijd werd bij Samara acute lymfatische leukemie ontdekt. Sinds die tijd wordt ze hiervoor behandeld. Haar grootse wens was caissière zijn in haar favoriete supermarkt. En die wens liet Make-A-Wish in vervulling gaan. Ze maakte kippensoep, verkocht kaas op de versafdeling en hielp mensen aan de kassa. Niet alleen gewone bezoekers rekenden bij haar af, maar ook sprookjesfiguren als Sneeuwwitje en de zeven dwergen. Dit maakte zoveel indruk dat ze het er nu nog

steeds over heeft, vertelt moeder Andrea die er zelf met veel warmte aan terugdenkt. 'Het was echt haar droom. Het was iets heel kleins, maar voor haar geweldig. Ze was er zó blij mee. Haar zo te zien, zo zonder zorgen, zo genietend achter de kassa... daar bloeiden we allemaal van op. Niet alleen zij, maar ook wij als ouders.'

VOORPRET

Een wish journey begint met een aanmelding. Dat mag in principe iedereen doen. Opa of de buurvrouw. Verpleegkundige of leerkracht. Voorwaarde is dat het kind een ernstige, soms zelfs levensbedreigende ziekte heeft. Alle kinderen tussen de 3 en 18 jaar met kinderkanker komen in ieder geval in aanmerking voor een wensvervulling. Zij kunnen tot één jaar na de laatste behandeling worden aangemeld. Na goedkeuring van de aanmelding stuurt Make-A-Wish een Wish verzamelbox of -app toe om de fantasie van het kind te stimuleren. Daarmee begint de wish journey. Samen met de familie kan het kind toeleven naar de uiteindelijke vervulling van de wens. Met deze voorpret creëren we een langere periode van positieve energie en kracht.

DOEN WE

Korte tijd later komen twee vrijwilligers thuis langs voor een intakegesprek. Alles komt daarbij aan bod, zelf het lievelingseten van het kind. Aan de hand van hun aantekeningen gaat de 'wensvervuller' aan de slag. Voor deze vrijwilliger gaan meestal deuren open die normaal gesloten blijven. Een speeltuin afhuren? Geen probleem. Een mini K3-pakje maken? Ook niet. Zwemmen in snoep? Doen we. De dag van de wensvervulling wordt van

begin tot eind zorgvuldig voorbereid. 'De kracht van Make-A-Wish is dat we écht maatwerk leveren', zegt wensvervuller Boukje Nieuwenhuis. 'Elke wens is weer anders. We halen alles uit de kast om er altijd een groot succes van te maken.'

THEMAKAMER IN HET MÁXIMA

Make-A-Wish wil graag voor nog meer kinderen tussen 3 en 18 jaar hun allerliefste wens vervullen. Daarom starten we in 2018 een intensieve samenwerking met het Prinses Máxima Centrum. In de nieuwbouw van het centrum komt een speciale Make-A-Wish themakamer: een interactieve, fantasievolle plek waar de kinderen het ziek-zijn even los kunnen laten en deel kunnen nemen aan bijzondere activiteiten.

'Wij zijn ontzettend blij met deze themakamer waar we kinderen tijdens de behandeling kracht kunnen geven. Daarnaast is de

thematikamer een mooie gelegenheid om onze zichtbaarheid te vergroten en meer aanmeldingen te ontvangen', vertelt Hanneke Verburg, directeur van Make-A-Wish. 'En we hebben nog iets bijzonders voor kinderen die behandeld worden voor kanker. De VOKK gaf ons toestemming om een eigen Make-A-Wish KanjerKraal te maken. Deze speciale kraal zal worden uitgedeeld bij het wenshaalgesprek. Op zware momenten herinnert de kraal het kind aan de wish journey die is gestart. En na afloop van de wensvervulling staat de kraal voor een fijne herinnering waaruit het kind kracht kan blijven putten. Al met al heel mooie initiatieven om te kunnen blijven doen waar we goed in zijn: kinderen en gezinnen via een wish journey een enorme positieve energieboost geven!'

Make-A-Wish Nederland

Wil je ook een kind aanmelden? Dat kan! Bel gerust 035 20 35 350 of kijk op www.makeawishnederland.org



Samara, 3 jaar

Programma Zorg én Perspectief

Meer kansen voor jongeren met chronische aandoening

Ruim 700.000 jongeren in Nederland groeien op met een chronische aandoening. Net als iedere jongere moeten zij hun weg vinden in relaties, school, werk en sport. Maar voor hen is dit vaak een stuk lastiger. Ze zijn minder vaak lid van een sportvereniging, vallen vaker uit op school en ervaren problemen bij het vinden of behouden van een baan. Met het programma Zorg én Perspectief wil Fonds NutsOhra (FNO) kansen voor jongeren t/m 25 jaar met een chronische aandoening vergroten en het verschil in maatschappelijk perspectief tussen hen en hun gezonde leeftijdsgenoten verkleinen.

Het programma Zorg én Perspectief heeft een jongerenpanel waarin Eline van der Meulen de VOKK vertegenwoordigt. Eind 2017 werd tijdens een bijeenkomst gekeken naar de onderwijskansen en -mogelijkheden voor jongeren met een chronische aandoening. Leren lijkt namelijk steeds meer een opgave te worden voor deze jongeren, terwijl onderwijs juist zo veel kan bieden. Naast kennis biedt onderwijs ook een sociaal aspect én een toekomstperspectief. Maar dan moet het onderwijs wel bereikbaar zijn. En precies daar ging het over tijdens deze bijeenkomst. Hoe zorgen we dat niemand thuis komt te zitten? Hoe halen we de drempels op school weg? Hoe zorgen we dat jongeren met een aandoening na de opleiding kunnen groeien in hun werk?



Vanuit kennis, ervaring en expertise, kunnen jongeren, deskundigen en instellingen gezamenlijk ver komen. Want zoals de ervaringsverhalen in het door het jongerenpanel uitgegeven boekje laten zien: het kan anders. De jongeren hebben de oplossingen en ideeën en samen met deskundigen en instellingen kunnen ze veranderingen doorvoeren.

BELEMMERINGEN

Obstakels die vaak genoemd worden zijn vermoeidheid, concentratieverlies en minder op school kunnen zijn. Andere belemmeringen die regelmatig naar voren komen zijn: trager werken en denken, te weinig tijd voor tentamens en opdrachten, onbegrip, onregelmatige roosters, lange dagen en lokalen niet toegankelijk zijn.

67% van de jongeren met een chronische aandoening vindt het lastiger dan gezonde leeftijdsgenoten om contact te maken en te onderhouden. De redenen daarvoor zijn:

- Geen energie om na school/studie nog ergens heen te gaan, lichaam wil niet meer
- Veel afwezig, dus lastig om andere jongeren te leren kennen
- Onbegrip
- Angst voor het onbekende (andere jongeren zien dat er iets is, maar weten niet hoe ermee om te gaan)
- Locaties zijn ontoegankelijk (kantines, OV, gangen)

ONDERWIJS: 20 DREMPELS EN AANBEVELINGEN

1. Intake op school

Soms worden studenten geweigerd door een opleiding, omdat de school problemen voorziet en geen aanpassingen wil doen.

2. Te laag niveau

Jongeren willen niet op een lager niveau worden ingeschat. Ze kunnen vaak meer dan wordt gedacht.

3. Toegankelijkheid op school

Fysieke toegankelijkheid (bijvoorbeeld liften) is belangrijk, maar dat geldt ook voor aangepaste tafels en laptops, dieet-toegankelijke kantines en stilleruimtes.

4. Hoge druk

In onze prestatiecultuur is de druk om zo snel mogelijk af te studeren groot. Studenten met een chronische aandoening ervaren deze druk nog meer.

5. Flexibel studeren

Er is behoefte aan flexibele tijden en het volgen van lessen op afstand.

6. Schoolverzuim en -uitval

Het is fijn als alle docenten bij schoolverzuim op de hoogte zijn van wat er speelt. Elke jonge 'thuiszitter' is er één teveel.

7. Tentamens en examens

Het herkansingenbeleid zou moeten worden aangepast.

8. Communicatie

Goede communicatie tussen verschillende 'spelers' op school helpt de student.

9. Administratieve rompslomp

Studenten zijn meestal zelf verantwoordelijk voor de aanvraag van allerlei voorzieningen/hulp, terwijl ze daar vaak de tijd, kennis of energie niet voor hebben.

10. Inclusief onderwijs

Onderwijs moet voor iedereen zijn, ongeacht de beperkingen van de student.

11. Meedoen

Studenten willen geen 'buitenbeentje' zijn, maar gewoon meedoen met de gymles. Er zijn voldoende mogelijkheden om aangepast mee te sporten.

12. Stages

Jongeren met een chronische aandoening vinden niet gemakkelijk een goed stageadres, terwijl die werkervaring juist telt bij het vinden van een baan.

13. Aansluiting opleiding en arbeidsmarkt

Jongeren met een ondersteuningsbehoefte krijgen na hun opleiding

nog weinig steun bij het vinden van een goede werkplek.

14. Zorgcoördinator

Zorgcoördinatoren zijn niet op alle scholen verplicht, hierdoor ontbreekt het soms aan kennis over zorg.

15. Betere samenwerking school en zorg

Er is vaak geen of nauwelijks samenwerking tussen school en ziekenhuis.

16. Meer dan alleen een cijfer

De student is een mens met een talent en heeft soms een beperking, maar hij of zij is meer dan alleen een cijfer.

17. Meer dan alleen een beperking

De student is meer dan alleen zijn of haar beperking.

18. Erkenning in de klas

Begrip en erkenning voor de situatie van de student op school en in de klas. Het is belangrijk dat de klas op de hoogte is van de beperking.

19. Zelfstandigheid

Denk aan aangepaste woonruimte bij studentenwoningen.

20. Begrip situatie

Vaak wordt er vanuit gegaan dat iets een probleem wordt, terwijl een kleine aanpassing meestal voldoende is.

- Door bijvoorbeeld ASS of hersenaandoening is het soms lastiger om contact te leggen
- Terughoudendheid, schaamte, onzekerheid bij de jongere met chronische aandoening

OPLOSSINGEN

Bij dit soort problemen wordt vaak gedacht in grootschalige en complexe aanpassingen van het onderwijs. Natuurlijk zijn discussies over wel of niet passend onderwijs nodig, maar er kan ook nu al veel worden gedaan voor jongeren met een chronische aandoening. Kort samengevat, komen de oplossingen neer op meer begrip, erkenning en uitleg. En meer tijd en rust.

Belangrijke verbeterpunten zijn:

- Flexibeler onderwijs: minder strikte deadlines, aanwezigheidsplicht, meer op maat roosteren en toetsen
- Meer online/digitaal onderwijs
- Toegankelijke stageplekken en leslokalen
- Serieus nemen van de leerling en beter luisteren naar behoeften
- Voorlichting aan jongeren met een chronische aandoening over de mogelijkheden en aan andere studenten over aandoeningen
- Meer begeleiding (liefst door een vaste coach/begeleider)

Marianne Naafs-Wilstra



Schaduwkind

Na het overlijden van onze jongste dochter, vijf jaar geleden, wilde ik nooit meer een gezinsfoto laten maken omdat deze niet compleet zou zijn. Maar na het zien van het werk van de 18-jarige Esra overweeg ik deze stap toch te nemen. Vooral omdat ik in de afgelopen 15 maanden oma ben geworden van drie kleinkinderen en een nieuwe gezinsfoto aan de muur nu heel welkom is.

Esra bewerkt bestaande foto's en zorgt ervoor dat een overleden kind onderdeel uit gaat maken van deze foto. Dit doet zij door het kind als een zichtbare schaduw op een door haar gekozen positie in de foto te plaatsen. De foto is geslaagd als de ouders in het 'schaduwsilhouet' het overleden kind herkennen.

De inspiratiebron voor deze bijzondere aanpak vond ze in haar eigen leven. Een jaar voordat Esra ter wereld kwam, waren haar tweelingbroers Milan en Timo levenloos geboren. Esra kreeg vervolgens nog een broertje, maar de tweeling bleef altijd onderwerp van gesprek en daardoor onderdeel van het gezin. Deze verdrietige gebeurtenis in het leven van haar ouders zette Esra aan het denken.

NIET ENG

Esra betekent 'hulp' in het Hebreeuws, vertelt ze. 'De vreugde om mijn geboorte hielp mijn ouders om hun verdriet te dragen. En nu kan ik andere ouders helpen bij het verwerken van hun verdriet door het vormgeven van bijzondere foto's. Foto's die nooit zijn gemaakt, maar door mijn inspanningen nu wel gekoesterd kunnen worden.' Het is uitzonderlijk om op zo'n jonge leeftijd met de dood bezig te zijn, maar door haar 'stilgeboren' broers, zoals Esra ze noemt, vindt ze het niet eng om foto's van overleden kinderen te ontvangen.

SCHADUWFOTO

Esra, die de opleiding mediavormgever volgt, maakte in juni 2016 haar eerste schaduwfoto. Het ging om een gezin bestaande uit twee moeders, een zoon en een jongere dochter van wie het tweelingbroertje overleden is. Esra plaatste het tweelingbroertje als schaduw-silhouet in een foto van het gezin, gemaakt tijdens een boswandeling. Beide moeders waren zo blij met en dankbaar voor het resultaat dat Esra geïnspireerd raakte om door te gaan.

'Pas als ik zie welke foto mensen hebben uitgekozen voor de toevoeging van een schaduw-silhouet, kan ik goed bepalen of hun wens haalbaar is', aldus Esra. Zelfs als de foto niet helemaal scherp is of als er storende elementen opstaan, gaat Esra ermee aan de slag, omdat het soms een van de weinig gemaakte foto's is. De keuze is dan zeer beperkt.

KLANKBORD

Elke schaduwfoto is maatwerk en elk schaduw-silhouet wordt door Esra speciaal voor die ene foto vormgegeven. Ze bereikt hiermee heel waardevolle resultaten, zonder dat de essentie van de foto verloren gaat. 'Mijn ouders zijn bij elke opdracht mijn beste klankbord. Pas als mijn moeder vindt dat ik de foto mooi heb vormgegeven,



verstuur ik hem naar de opdrachtgever.' De moeder van Esra beheert zelf de Facebookgroep *TwelingEngeltjes* met ruim 340 leden die allen één of meerdere kindjes van een meerling hebben verloren.

ZICHTBAAR COMPLEET

De communicatie tussen Esra en haar opdrachtgevers verloopt online, ze bezoekt mensen niet thuis. Via Messenger vindt een oriënterend gesprek plaats over de wensen. Inmiddels heeft ze al meer dan 40 schaduwfoto's gemaakt en neemt het aantal opdrachten als gevolg van de media-aandacht toe. Met behulp van een goede laptop en diverse kostbare fotobewerkingsprogramma's, waarmee Esra 'kan toveren' zoals ze zelf zegt, gaat ze aan de slag. Ze probeert de aanvragen zo vlot mogelijk te verwerken, zodat de wachttijd niet langer is dan twee weken. Het gaat immers om de foto die nooit is gemaakt, maar waar wel naar uitgekeken wordt. Esra: 'Ik vind het heel fijn dat er zo veel vraag is naar deze prachtige schaduwfoto's, waarop ik gezinnen voor één keer zichtbaar compleet kan laten zijn.'

ONGELOFELIJK BLIJ

Alle hartverwarmende reacties motiveren haar om de juiste, liefdevolle positie te kiezen voor elk afzonderlijk schaduwsilhouet. Zo kreeg ze van nabestaanden van een overleden tweeling de opdracht om een foto van de kindjes samen te maken, omdat beide kindjes alleen afzonderlijk gefotografeerd waren. De kindjes droegen op die originele foto geen kleding, maar Esra bewerkte haar foto op zo'n manier dat de tweeling onder een dekentje ligt. De opdrachtgevers waren ongelofelijk blij met het eindresultaat.

Hoewel ze vooral aanvragen voor een schaduwfoto krijgt van ouders van een overleden kindje, benadrukt Esra dat ze ook foto's bewerkt voor mensen die een volwassen dierbare moeten missen.

BENIEUWD

Na het behalen van haar diploma wil ze een eigen bedrijf starten onder de naam Esra Graphic Design. Het ontwerp voor de website heeft ze al gemaakt. Naar verwachting is hij de eerste helft van 2018 operationeel.

Zoals gezegd, heeft Esra er na het schrijven van dit artikel een opdrachtgever bij. Ik ben aan het spitten in mijn foto's om het juiste exemplaar aan te leveren, zodat ook onze dochter als schaduwkind aan een gezinsfoto kan worden toegevoegd. Ik ben nu al benieuwd naar het eindresultaat!

Claudia van den Brink

Ook interesse in een schaduwfoto? Stuur een berichtje via Messenger of Facebook naar ESRA Graphic Design. Een schaduwfoto met één schaduwsilhouet kost circa € 15,- voor elk extra schaduwilhouet komt daar € 7,50 bij. Genoemde bedragen kunnen afwijken als gevolg van specifieke wensen en bewerkingen. De wachttijd na het aanleveren en bespreken van de foto bedraagt doorgaans twee weken, afhankelijk van binnenkomst betaling en de agenda van Esra.



- Gespecialiseerde kennis en ervaring rondom de uitvaart van kinderen en jongeren
- Specifieke aandacht om de directe omgeving (broertjes, zusjes, scholen, vrienden en familieleden) te betrekken bij de uitvaart
- Advies en ondersteuning om de uitvaart op eigen wijze vorm te geven
- Een gevarieerd aanbod van producten en diensten
- Dag en nacht beschikbaar en werkzaam in Midden-Nederland
- U kunt ons ook bellen indien u elders verzekerd bent

De Wending • Ellen Kruijer en Corneliëke Pieters
Beusichemsedijk 18 • 4101 NV Culemborg • Telefoon: 0345-524471
info@uitvaartdewending.nl • www.uitvaartdewending.nl



Geslaagde FA 16+ borrel

Op 6 januari kwamen zes Fanconi anemie patiënten tussen de 16 en 30 jaar in Zwolle bij elkaar om een toast uit te brengen op het nieuwe jaar. Een gezellig én nuttig samen zijn, vertellen Barbara en Eva die erbij waren.

De borrel vond plaats in café Hier en Daar, op de Oude Vismarkt in Zwolle. Bij aankomst werden wij getraceerd op twee schalen bijzondere – en vooral lekkere – minikroketjes en heerlijke verse chocolademelk. Een goed begin van de borrel!

Veel FA-deelgenoten kunnen hun verhaal niet kwijt bij andere mensen in hun omgeving. Dit komt omdat het hebben van FA erg ingewikkeld is. Voor anderen is het maar moeilijk te begrijpen hoe groot de invloed van deze ziekte is op het dagelijks leven. Een bijeenkomst als de FA borrel brengt daardoor veel teweeg en levert een fijn saamhorigheidsgevoel op. Begrip en tips vlogen over de tafel heen en weer.

SAMEN STERK

Je merkt tijdens deze gesprekken dat we dezelfde diagnose hebben en dat er overeenkomsten zijn. Tegelijkertijd is

ieder verhaal uniek en moet iedereen op eigen wijze zien te overleven in het dagelijks leven. Daarnaast verschilt het nogal per arts en ziekenhuis welke informatie wordt gegeven. Ook waar het gaat om het screenen op (voorstadia) van kanker. Dit is interessant om op te merken, al is het zeker niet altijd even leuk. Daarom is onze instelling: samen voor beter en samen staan we sterk!

Natuurlijk hopen we dat er volgend jaar nog meer deelgenoten naar de jaarlijkse borrel komen, zodat we deze unieke groep steeds groter en meer divers wordt. Want niet alleen de FAMiliedagen kunnen belangrijk voor je zijn, maar hetzelfde geldt voor deze borrels. Ze maken het allemaal iets persoonlijker en je zult er zeker iets aan hebben. Er staat dit jaar zelfs een weekendje weg op het programma! Wij laten zien dat je er niet alleen voor staat!

Barbara van der Laan en Eva de Blaauw



Wereld Kinderkanker Dag 2018

15 februari was het Wereld Kinderkanker Dag: voor alle kinderen een speciale kraal voor hun KanjerKetting en voor de kinderen in het Prinses Máxima Centrum een ontmoeting met hun helden Chemo-Kasper en Radio-Robbie. Ook onze Kanjers met LEF bandjes werden massaal gedragen én gepost op sociale media.



Bespreek VOKK tijdens les burgerschap

Voor mbo-leerlingen gelden naast loopbaan- ook burgerschapseisen. Het onderdeel burgerschap bereidt studenten zo breed mogelijk voor op volwaardige deelname aan de maatschappij. Daarom krijgen sociaal-maatschappelijke thema's veel aandacht. Onlangs vroeg een ROC-collega mij om voor de module 'goede doelen' iets te vertellen over de VOKK en mijn eigen ervaring met kinderkanker. Een verslag.

Voordat de 'les' begint, zet ik drie voorwerpen klaar: een vaas met een kleurrijk boeket, een gebarsten spiegel en een brandende kaars. Als iedereen aanwezig is, vertel ik dat ik hier vandaag niet sta als docent, maar als vader van een zoon die kanker heeft gehad. Ik wil iets vertellen over goede doelen en in het bijzonder over de VOKK, de oudervereniging die ik vertegenwoordig.

SYMBOLEN

Na een korte uitleg over de VOKK ga ik naar de uitgestalde voorwerpen en licht de symboliek ervan toe. De vaas met het kleurrijke boeket staat symbool voor onze kinderen die met kanker te maken hebben of hebben gehad. Kinderen in en na behandeling, kinderen met late gevolgen en kinderen die niet meer lijfelijk aanwezig zijn, maar die we voor altijd meedragen in ons hart.

De vaas staat symbool voor de breuk die kinderkanker veroorzaakt. Hij is niet meer gaaf, er zitten barsten in. Net als in de levens van onze kinderen. Toch stralen de bloemen in de gehavende vaas. Iedere bloem – ieder kind – is uniek. En wat leren we veel van ze!

De gebarsten spiegel staat symbool voor pijn. Want als je hoort dat je kind kanker heeft, breekt je hart. De kaars ten slotte, is symbool voor licht en warmte. Die geven je de kracht om de angst en het verdriet te dragen.

DIEPE INDRUK

Dan wordt het persoonlijk. Ik vertel over onze zoon die twee keer kanker kreeg, op zijn tweede en toen hij bijna zestien was. Over zijn wilskracht en zijn gevecht om te overleven. Over wat school voor hem betekende, namelijk bezig zijn met de toekomst. Terwijl ik praat, slaat mijn stem soms over en wellen de tranen op. Ik heb het er nog steeds moeilijk mee.

Ik sluit af met het indrukwekkende verhaal 'Leven' uit het boekje *Kind van de zon*. Hierin zegt een leerkracht naar aanleiding van een gesprek met een vijftienjarige leerling: 'Ik geloof dat ik nooit zoveel van een leerling geleerd heb. En ook dat ik nooit zoveel van mijzelf heb laten zien aan een jong mens, aan wie ik eigenlijk alleen maar les moest geven.'

ENTHOUSIAST

Mijn verhaal maakt diepe indruk. Sommige leerlingen raakt het extra omdat een dierbare ernstig ziek is of overleden. Tot slot vraag ik de leerlingen of ook zij hun steentje willen bijdragen, bijvoorbeeld met een actie voor de VOKK. Het lijkt me geweldig als dit voorbeeld navolging krijgt op veel meer mbo-opleidingen. Want wat is het prachtig als je jonge mensen kunt enthousiasmeren en ziet hoe ze er daadwerkelijk mee aan de slag gaan!

John Vaessen

Vrijwilliger VOKK

Docent opleiding onderwijsassistent, ROC Aventus



Nieuws

PROTONENBEHANDELING EINDELIJK IN NEDERLAND

Na jaren van voorbereiding is sinds half februari de behandeling met protonenbestraling ook in Nederland beschikbaar. Het protonencentrum in Groningen is het enige centrum dat kinderen behandelt. In de eerste periode worden alleen kinderen uit het UMCG behandeld, over enige tijd kunnen alle kinderen die protonentherapie nodig hebben in Groningen terecht. Het is fijn dat kinderen dan niet meer naar het buitenland hoeven voor deze behandeling.

LIVING MEMORIES

De onlangs opgerichte Stichting Living Memories biedt kinderen tot 18 jaar die niet beter kunnen worden de mogelijkheid hun levensverhaal vast te leggen in de vorm van een video- of audioportret. Meer weten: stichtinglivingmemories.nl. Binnenkort besteden we in Attent uitgebreid aandacht aan dit initiatief.

PROMOTIES

Op 22 november promoveerde Roel Polak aan de Erasmus Universiteit op het proefschrift *Molecular Drivers of pediatric acute lymphoblastic leukemia*.

Op 30 november promoveerde Lot Sewing aan de Vrije Universiteit Amsterdam op het proefschrift *Diffuse Intrinsic Pontine Glioma: Disease models and translational research*.

Op dinsdag 9 januari promoveerde Stephanie Smetsers aan de Vrije Universiteit te Amsterdam op het proefschrift *Fanconi anemia: new horizons, new challenges*.

Op 16 maart promoveerde Annelies Overbeek aan de Vrije Universiteit Amsterdam op het proefschrift *Reproductive function in female childhood cancer survivors*.

Allen van harte gefeliciteerd.



FACEBOOK-CONTACTGROEPEN

Via onze **Facebook-contactgroepen** kun je in een veilige en besloten omgeving in contact komen met anderen in een vergelijkbare situatie.

We hebben contactgroepen voor:

- **ouders van een kind in behandeling**
- **ouders van een kind na behandeling**
- **ouders van wie het kind niet kan genezen**
- **ouders van een overleden kind**
- **grootouders**
- **jongeren**
- **en de diagnosegroepen:**
ALL, niet-lymfatische leukemie, Hodgkin-lymfoom, non-Hodgkin-lymfoom, hersentumor, niertumor, neuroblastoom, bottumor, weke-delentumor, retinoblastoom, kiemceltumor, beenmergfalen & MDS en zeldzame tumoren

Wil je lid worden van een van deze groepen, word dan eerst vrienden met de Facebookpagina **Gezinnen Vokk**. Daar kun je in een chatbericht laten weten aan welke groep je wil worden toegevoegd. Graag met een korte toelichting.

Naast bovengenoemde groepen zijn drie contactgroepen voor volwassenen die als kind kanker hebben gehad: **VOX** vanaf 18 jaar, **VOX+** vanaf 40 jaar en **VOX & Brains** (aanmelden via vox@vokk.nl). Ook is er een besloten **Fanconi anemie lotgenoten contactgroep** (aanmelden via 'lid worden').



Leeswijzer



BROERS EN ZUSSEN. HOE IS HET VOOR JOU?

Esther-Clair Sasabone en Lisa Hekman
Uitgegeven door Stichting Bureau
Sterrenstof
ISBN 978 90 822 7451 6
Prijs: € 20,00
Leeftijd: 16+

In dit mooi uitgegeven boek vertellen twaalf broers en zussen van kinderen die ziek of gehandicapt zijn heel open over hoe hun leven eruit ziet. Het is vooral een zoektocht naar evenwicht tussen het leven van (en de liefde voor) de broer of zus en het eigen leven. Het opkomen voor jezelf, dingen niet vertellen om je ouders te sparen ... het komt allemaal aan bod. Bij ieder verhaal staat een tip van de geïnterviewde. Heel fijn voor ouders met een ziek kind. De verhalen hadden iets boeiender geschreven kunnen worden. Doordat in het boek een kleine letter wordt gebruikt, is het voor kinderen en jongeren minder aantrekkelijk om te lezen.

Hijltje Vink



DE KALE BOOM

Barbara de Wolf en Tamara Bos
Uitgeverij De vier windstreken
ISBN 978 90 511 6583 8
Prijs: € 14,95
Leeftijd: 4+

Beuk voelt zich al een tijd niet lekker en blijft kaal. Hij wordt er verdrietig van. Gelukkig hebben Meisje Eekhoorn en Klein Konijn een heel goed plan. Ze doneren veren, blaadjes, slangenvel en wol waarvan de spinnen draden spinnen die ze verwerken tot slingers. Ze tuigen Beuk zo mooi op dat hij er warm van wordt: van binnen en van buiten. Een ontroerend mooi prentenboek met naïeve, expressieve platen in collagetechniek, beeldend taalgebruik en milde humor. Een prentenboek geïnspireerd door het verhaal van Michael, een jongen met kanker.

Hijltje Vink

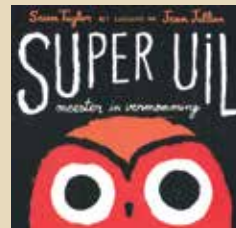


A SPOONFUL OF LOVE

Odette Schoonenberg
Uitgeverij: Unieboek Het Spectrum bv
ISBN: 978 90 003 5399 6
Prijs: € 29,99

In dit prachtige kookboek staan gezond, makkelijk en lekker eten centraal. Het boek is speciaal geschreven voor iedereen die (in)direct met kanker te maken heeft of heeft gehad. De recepten, variërend van zelfgemaakte chocopasta tot volledige maaltijden, houden rekening met alle aspecten van kanker. Er wordt goed uitgelegd waarom bepaalde ingrediënten wel of niet gebruikt worden. De meeste recepten zijn voor twee personen en soms worden niet alledaagse ingrediënten gebruikt. De foto's van de gerechten zijn zo uitnodigend, dat het water je bij het doorbladeren al in de mond loopt.

Esther van Golen



SUPER UIJL - MEESTER IN VERMOMMING

Sean Taylor
Uitgeverij Lemniscaat
ISBN 978 90 477 0029 6
Prijs: € 13,95

Pas op, want daar is hij. Het gevaarlijkste schepsel van de nacht: Super Uil! Super Uil is geen gewone uil, want hij kan zich super goed vermommen. Een talent dat hij inzet om aan eten te komen. Hij vermomt zich als wortel om een konijn te lokken, als schaap om een lammetje te verschalken en als vogelbadje om een duif te misleiden. Maar zijn snode plannetjes mislukken keer op keer. Gelukkig weet Super Uil uiteindelijk zijn ultieme prooi te veroveren. Een heerlijk prentenboek dat zowel kinderen als volwassenen hardop doet schateren. En dat kinderen bovendien kan aanzetten tot eten en heerlijk ontspannen.

Esther van Golen

Acties en donaties

In de periode van 10 oktober 2017 tot en met 5 februari 2018 ontvingen we weer veel giften. Wegens gebrek aan ruimte vermelden we doorgaans geen bedragen onder € 25, maar we zijn uiteraard blij met elke gift, groot en klein. Dank ook aan iedereen die via iDeal doneert.

GIFTEN EN ACTIES

Riet Steenwijk 60 jaar €250; uit naam van Mark van Gemert €300; J Minnee nav Loop van Hoop €335; Yvonne Mulder tgv uitgave boek €250



Diaconie Geref. Kerk €227,78; fam de Wit €25; medewerkers gemeente Tiel €325; actie Tamara Toonen €1200; Uitjesbureau Profijt meubel/ Pronto wonen €75; Agrapork transport €250; Ned.Prov.Congregatie Dochters OLV Heilig Hart €1000; B Knubben €35; fam vd Hulst €25; J Geurts van Helden €25; M Veltman €45; E vd Heijden-Barnhoorn € 50; W Mulder €800; P vd Linden €50; oliebollenactie Fiona Rouweler €50; M v Vught-Verdoorn 90e verjaardag €200; W Voerman €160; St Kanjer Guusje €9000; Mw Dudart-Baede verkoop zelfgemaakte beertjes €25; Loding Trading Company €100; Mijn gemeente dichtbij €310; Shirts4all €30; fam Swart €146; hr Reekers €250; hr Gaykema €40; O Claassen 10 jaar bij ADP €300; J van Bregt 30 jaar bij ADP €500; J Blok €25; iType €1000; J van Leeuwen €500; R Borst Transport €500; G v Laer €100; Damiaanschool kerstactie €336,35; PCOB Waalwijk collecte €325; ROC Summa €500; J Coenraads €25; D vd Valk actie Carlijn €800; E Langemeijer €300; H Koelewijn €100; P Veltink

€40; W Megens €35; J vd Brink €25; St Bookies €5000; ADP Geef een Dag €3566,66; donaties via Global Giving €2981,57; SponsorKliks €51,12; St Mag ik dan bij jou €5000.

KANJERKETING

Acties en donaties

Thymo Rovers voetbaltoernooi €750; collecte en kaartverkoop FC Eindhoven-Jong Ajax nav ziekte zoon keeper Ruud Swinkels €2245; collecte uitvaart Claudia Verbruggen €3854,20



Collecte VV Helvoirt en VV Nemelaer €250; Apotheek Oostermoer €500; Party van Rianne van Vliet €693; fam Buitendijk €80; Beijer van Ticken €500; fam. Ridder-Gieskes €25; Inventum technologies €2000; Vd Broek Asbestsanering €75; Rabobank €1000; hr M Rutten tgv 25-jarig jubileum bij Achmea €375; eindbehandelingsfeest Nienke Koolhaas €300; M Schoofs €80; sponsorloop St Jozefschool Oudewater tgv bloemenkraal Sven €5828,97; Peet van Velzen verhalen voor en door

chauffeurs €1820; bloemenfeest Timo Hurkmans €300; Kidsevent BS De Spreng Hoevelaken €290,60.



ADOpteer een kraal

NBI International €500; Cultureel pianofestijn Zuid-Scharwoude €1300; M Pomm €500; Apothekers Combinatie Veendam tgv afscheid E Weening €500; Fysiofit Haaren €807,13; Commerzbank AG Kantoor A'dam €1000; Stichting Ankie €1000; actie Fedde Assink €2270; Orchard finance consultants €680; AFS Interest €500; Riet Steenwijk €2300; Thesor Treasury €1500; Marcol €500; Vopak €1000; Etfam international €500.

ADOPTIE KANJERKETING

Sinds 10 oktober 2017 hebben diverse mensen kettingen en kralen geadopteerd. De namen vermelden we, na toestemming, op www.kanjerketting.nl. Staat jouw adoptie er niet bij en wil je toch graag vermeld worden, mail dan naar bureau@vokk.nl. Allemaal heel hartelijk dank voor jullie adopties.

Lieske van de Ven-van Kessel

Droomautodag

Op zondag 19 november genoten VOKK-gezinnen van een geweldige Droomautodag op het Circuit Park Zandvoort. De kinderen mochten een rondje over het circuit rijden in heel bijzondere auto's, waaronder Ferrari's, Porsches, Lamborghini's. Maar daar bleef het niet bij.

Behalve meerijden in prachtige auto's was er veel meer te doen. Zo kon je je eigen droomauto schilderen en naar hartenlust knutselen. Ook stond er een springkussen en werd er een poppenkastvoorstelling gegeven. De Droomautodag werd georganiseerd door DF Charity, onderdeel van Driving-Fun dat circuitdagen in binnen- en buitenland organiseert. Klanten en vrijwilligers van Driving-Fun willen met deze dag de droom van zieke kinderen laten uitkomen. En afgaande op de reacties van ouders en de foto's zijn ze daar helemaal in geslaagd.



Paolo Maginzali Fotografie

ONVERGETELIJKE DAG

'Wauw, wat hadden we met zijn allen een waanzinnig mooie dag op het Circuit van Zandvoort. Wij hebben vier jonge kinderen, waarvan er drie in de veronderstelling leefden dat ze misschien niet mochten meerijden. Wat een feest toen bleek dat ook zij in een droomauto konden stappen. Onze zoon om wie het ging, heeft zo genoten. Hij mocht voor het eerst in een auto rijden. Een bijzondere belevenis, want hij is dol op auto's en deze wagens waren echt waanzinnig stoer. Toen de auto's na afloop geparkeerd werden en bleek dat het klaar was, huilde hij dikke tranen. Wij willen jullie enorm bedanken voor deze onvergetelijke dag. Maar we bedanken ook de lieve mensen die met hun auto's zijn gekomen en alle anderen die zo behulpzaam waren. Het was eindelijk weer een dag waarop niemand opkijkt als je met je bijzondere gezin voorbij loopt.'

VOLGENDE KEER WEER

'Namens onze jongens ontzettend bedankt voor de meer dan geweldige dag op Circuit Park Zandvoort. Ze raken er maar niet over uitgepraat en hebben enorm genoten! Hopelijk wordt dit evenement in 2018 weer georganiseerd. Als dat zo is, dan zijn wij zeker weer van de partij. Nogmaals dank voor alles.'

Mariëlle Horst-Phessas

Dit jaar is er weer een Droomautodag en wel op zondag 4 november. Houd de agenda op onze website, de nieuwsbrief en onze sociale media in de gaten!

Verenigingsnieuws

REDACTIE EN MEDEWERKERS ATTENT

In deze Attent lees je voor het laatst een artikel geschreven door Natascha Evers-van der Stok. Na ruim zeven jaar moet zij door drukke werkzaamheden tot haar spijt afscheid nemen. Ook Patricia Blok schreef in de laatste Attent haar afscheidscolumn. Wij danken beiden enorm voor hun bijdragen aan Attent. Nieuw in de redactie is Rosanneke Jongbloed, die al eerder een stuk voor Attent schreef. In deze uitgave lees je haar eerste column. Wij zijn blij dat ze ons team komt versterken. Ook nieuw is Lisa Becker die zich in de vorige Attent aan jullie heeft voorgesteld.

SAMENWERKING VOKK EN MAG IK DAN BIJ JOU

Op 30 januari zetten Henk de Breij, voorzitter van Stichting Mag ik dan bij jou, en Marianne Naafs, directeur van de VOKK, hun handtekening onder de samenwerkingsovereenkomst. Mag ik dan bij jou heeft een substantieel bedrag gereserveerd voor het steunfonds van de VOKK. Vanuit dit fonds geven we gezinnen die tegen onoverkomelijke financiële problemen aanlopen een steuntje in de rug. Dit bedrag werd opgehaald met het benefietgala dat op 9 oktober 2017 plaatsvond.



SAMEN DE BERG OP

Beleef een ervaring uit duizenden en bedwing met ons team Samen voor Beter de Mont Ventoux! Iedereen die eerder met ons naar boven is gefietst, gelopen of gewandeld, weet: dit is een unieke beleving. Want wat is er mooier dan samen de 'Kale Berg' opgaan voor kinderen met kanker! In 2017 haalden we als Samen voor Beter maar liefst €41.250,00 op! Een bedrag waar we in 2018 graag overheen willen. Redenen genoeg dus om dit geweldige evenement dit jaar zelf mee te maken. Wil jij op 30 en 31 augustus samen met ons naar de Mont Ventoux? Stuur dan een mail naar marinka.draaijer@vokk.nl

VAN LID NAAR DONATEUR

Veel ouders zeggen na verloop van tijd het lidmaatschap van de VOKK op. Dat is heel begrijpelijk. Er kan een moment komen dat je niet meer geconfronteerd wil worden met Attent en uitnodigingen voor

symposia. Ben jij toe aan deze volgende stap, dan nodigen we je uit om je lidmaatschap om te zetten in een donateurschap. Zo blijf je ons werk wel steunen, maar ontvang je (behalve een factuur) geen post meer van de VOKK. Wanneer je ons steunt door middel van een periodieke gift, is je donatie zelfs volledig aftrekbaar voor de inkomstenbelasting. Het formulier daarvoor kun je downloaden via onze website > [steun vokk](#) > hoe steun je ons > periodiek schenken.

VIERDAAGSE LOPEN VOOR VOKK

Loop jij dit jaar de Vierdaagse van Nijmegen? Laat je dan sponsoren en kies de VOKK - KanjerKetting als jouw goede doel! Ken je iemand die de Vierdaagse loopt? Vraag hem of haar dan zich voor de VOKK te laten sponsoren.

www.devierdaagsesponsorloop.nl/goede-doelen/vereniging-ouders-kinderen-en-kanker-vokk

Agenda: 1 april t/m 15 juli 2018

VOORJAARSSYMPOSIUM

Zaterdag 7 april
Tijd: 13.00 - 17.00 uur
Plaats: Antropia, Driebergen
Thema: Ik draag je altijd mee
Voor: (groot)ouders van een overleden kind.
Bijzonderheden: met kinder- en jongerenprogramma.
Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

WEEKENDKAMP 6 TOT 12 JAAR

8 - 11 juni
Plaats: De Oldemeyer, Rheeze
Voor: kinderen in of na behandeling en brussen.
Info: mieke.spaink@vokk.nl,
030 24 22 944
Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

TOERTOCHT KIDS AND CARS

Zaterdag 14 april
Tijd: 12.00 - 16.00 uur
Plaats: Alblasterdam
Voor: kinderen tot 16 jaar in of na behandeling.
Info: marielle.horst@vokk.nl,
030 24 22 944
Aanmelden: via www.kidsandcars.nl
(bij opmerkingen 'VOKK' invullen)

KLIMACTIVITEIT

Zondag 29 april
Tijd: 10.00 - 14.00 uur
Plaats: Klimhal Mountain Network Nieuwegein
Voor: VOKK-gezinnen met kinderen vanaf 6 jaar en tot 5 jaar na behandeling. Voor jongere kinderen is er een apart programma.
Info: marielle.horst@vokk.nl,
030 24 22 944
Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

ONKY DONKY DAG

Zaterdag 12 mei
Tijd: 10.00 - 15.30 uur
Plaats: Ouwehands Dierenpark, Rhenen
Voor: VOKK-gezinnen met kinderen van 6-12 jaar en tot 5 jaar na behandeling.
Maximaal 2 (groot)ouders of begeleiders per gezin.
Info: marielle.horst@vokk.nl,
030 24 22 944
Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

KETTING VAN BALLONNEN 2018

11 - 17 augustus
Waar: regio Utrecht
Voor wie: survivors en brussen.
Bijzonderheden: verzamelen is op vrijdagavond 10 augustus. Voor onderdak, eten, drinken, activiteiten en gezelligheid wordt gezorgd.
Info: marielle.horst@vokk.nl,
030 24 22 944

BEKLIMMING MONT VENTOUX

30 - 31 augustus
Plaats: Mont Ventoux, Zuid-Frankrijk
Met team 'Samen voor Beter' de Mont Ventoux op fietsen, wandelen of lopen.
Informatie: marinka.draaijer@vokk.nl,
030 24 22 944

DAM TOT DAMLOOP

Zondag 23 september
Activiteit: 10 Engelse Mijl Goede Doelenloop
Loop met ons mee voor de VOKK!
Informatie: marinka.draaijer@vokk.nl,
030 24 22 944

VOX BORREL

Zaterdag 28 mei
Tijd: 14:00 - 17:00 uur
Waar: locatie volgt
Voor wie: survivors vanaf 18 jaar.
Info en aanmelden: vox@vokk.nl,
030 24 22 944

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS - NIJMEGEN

Donderdag 7 juni
Tijd: 19:30 - 21.00 uur
Plaats: Marikenhuis, Nijmegen
Voor: (groot)ouders van een kind in of na behandeling.
Aanmelden: mieke.spaink@vokk.nl,
030 24 22 944

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS - VENLO

Maandag 28 mei
Tijd: 19.15 - 21.30 uur
Plaats: Toon Hermans Huis, Venlo
Aanmelden: mieke.spaink@vokk.nl,
030 24 22 944

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND - SITTARD

3 april / 1 mei / 5 juni / 3 juli
Tijd: 19.15 - 21.30 uur
Plaats: Toon Hermans Huis, Sittard
Aanmelden: aggiearetz@live.nl,
046 44 33 821

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND - LANGBROEK

Zaterdag 16 juni
Tijd: 12.00 - 16.00 uur
Plaats: Hofstede De Nieuwe Donck, Langbroek
Aanmelden: mieke.spaink@vokk.nl,
030 24 22 944

MEER INFO?

Bel of mail ons:
bureau@vokk.nl, 030 2422944
Kijk voor de actuele agenda op:
www.vokk.nl > agenda
Schrijf je ook in voor onze
digitale Nieuwsbrief via
www.vokk.nl > rechtsboven
'niewsbrief'

Perzikyoghurt

De chemopillen die ik dagelijks moest slikken, waren groot. Van die harde capsules in een plastic huls. Ik had een ingewikkelde manier bedacht om ze in te nemen. Nadat ik genoeg moed verzameld had, pakte ik zo'n pil tussen mijn rechterduim en -wijsvinger. Vervolgens legde ik hem helemaal achter op mijn tong, bijna bij mijn huid. Daarna nam ik een slok water en probeerde hem door te slikken. Maar als vanzelf kneep mijn keel zich dicht. Het ding bleef ergens halverwege hangen, waarna ik in paniek nog meer water dronk in een poging om hem weg te laten glijden. Ik was erg bang dat de capsule in mijn keel zou breken. Toen mijn moeder dat zag, stelde ze voor om het met perzikyoghurt te proberen. 'Wat doe je nou moeilijk', zei ze vaak. 'Een pil in de yoghurt en hop, weg.' Maar voor mij was dat echt een heel gedoe.

Later, nadat ik gestopt was met de chemo, hoefde ik maar perzikyoghurt te ruiken of te proeven of ik moest al bijna overgeven. En nog steeds heb ik er een afkeer van. Zelfs van

perziken uit blik. Sinds die tijd kan ik ook geen capsules meer slikken. Alles in mijn keel verkrampst onmiddellijk.

Berthe Jongejan



Tien eenvoudige manieren om de VOKK te steunen

STEUN DE VOKK



- 1 Draag HOPE, geef HOPE, koop HOPE via webwinkel.vokk.nl
 - 2 Koop je boeken via YouBeDo.com en doneer 10 procent van de (overal gelijke) verkoopprijs aan de KankerKetting/VOKK.
 - 3 Doe je internetaankopen via sponsorkliks.com. Daar zijn honderden winkels bij aangesloten.
 - 4 Vraag winkeliers om een VOKK-collectebusje op de toonbank te plaatsen.
 - 5 Zamel op je werk, school of sportclub oude mobieltjes in. Wij krijgen er een mooi bedrag voor.
 - 6 Stuur je VVV-bonnen naar VOKK, Antwoordnummer 2420, 3430 VB Nieuwegein. Wij zullen het geld dat we ervoor krijgen goed besteden.
 - 7 Koop kaarsen via supermirtheslichtpuntjes.nl
 - 8 Koop een leuke muts op kanjermutsen.nl. De opbrengst gaat naar de VOKK.
 - 9 Koop een mooie armband via dankbaar.org en wij ontvangen de gehele opbrengst.
 - 10 Koop een schilderij van Joost via joostandfriends.nl
- ... en ten slotte, iets waar je misschien niet zo snel aan denkt: neem de VOKK op in je testament.

Wil je iets doen, mail bureau@vokk.nl, wij helpen je verder!

Lid worden?

Heb je interesse gekregen in het werk van de VOKK en wil je Attent elk kwartaal thuis ontvangen?

Vul dan dit antwoordformulier in of ga naar www.vokk.nl en word lid!

De contributie à € 25,- betaal je na ontvangst van de factuur.

Ik ben (groot)ouder, verzorger of ex-patiënt Ik ben anderszins belangstellend

Mijn adresgegevens zijn:

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mail:

Stuur dit formulier naar: VOKK, Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein



De VOKK steunen?

Ook dat kan. Vul onderstaand antwoordformulier in of ga naar www.vokk.nl. Je betaalt na ontvangst van de factuur. Ik wil de VOKK steunen op de volgende manier:

Eenmalige gift 20 euro 30 euro 50 euro euro
Maandelijkse gift 5 euro 15 euro 20 euro euro
Jaarlijkse gift 25 euro 35 euro 50 euro euro

Nalatenschap (zie voor meer informatie www.vokk.nl)

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mail:

Stuur dit formulier naar: VOKK, Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein

