

LEF

Thema **Met
elkaar**

**Een dag
in het lab**

'In de ochtend ontdooi
ik voorzichtig de
beenmergcellen'

*Chemo-Kasper
als stripheld*

**Saskia Weerstand
geeft tips voor
brussen**

*Strik je veters
voor de VOKK*

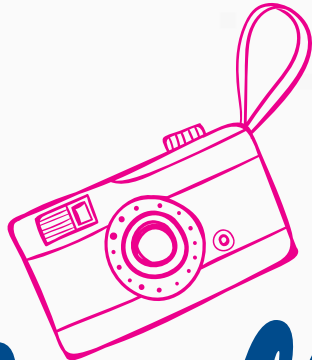
**BIJZONDERE
ZUSSEN**

**DIEKE WAS MAARTJES
STAMCELDONOR**

**Nr. 1
2019**

LEF is een uitgave van

 **VOKK**
vereniging ouders, kinderen & kanker



'Pak alle leuke dingen aan!'

Saskia Weerstand (32, getrouwd met Sybren en moeder van Jeppe) is een echte alleskunner.

Ze presenteert Zapplive, maakt met haar man de wekelijkse vlog Sas & Syb en samen hebben zij ook nog eens de *travelblog* @roadstofollow. Daar delen ze de mooiste plekjes in Europa, die zij bezoeken met het vliegtuig of hun camper Gerrit.



Saskia Weerstand



Het thema van deze LEF is Met elkaar en daar pas jij perfect tussen: samen met Klaas van Kruistum presenteert je Zapplive en met je man Sybren maak je elke week een vlog en jullie houden ook nog een reisblog bij. Doe je graag dingen samen met anderen, dus met elkaar?

'Ja! Ik vind het heerlijk om met anderen samen te werken aan iets moois of tofs. Maar.. vloggen doe ik wel het liefst met Syb en presenteren is het allerleukst met Klaas. Dus ik heb wel mijn favorieten hoor, haha.'

Vloggen jij en Syb echt over alles uit jullie leven, en is het niet spannend om zo veel te delen? Hoe zijn jullie eigenlijk ooit begonnen?

'Syb en ik begonnen met vloggen toen ik zwanger was van onze zoon Jeppe, die is nu één jaar. We wilden andere ouders *to be* laten zien wat je nou eigenlijk echt en echt niet nodig hebt tijdens een zwangerschap. Na Jeppes geboorte wilden we eigenlijk stoppen met de vlog, maar het is zo leuk om te doen! Dus dat stoppen is nog niet gelukt ;-). Onze weekvlog duurt maar 15 minuten, dus we delen lang niet alles. Eigenlijk laten we vooral de

leuke dingen zien. Daardoor is het ook niet spannend of eng om veel met jullie te delen. Onze kijkers zijn heel lief!'

'Mijn broer is vier jaar lang ziek geweest, dus alle behandelingen en mijlpalen ken ik maar al te goed'

Op Instagram delen jullie de mooiste plekjes in Europa die jullie met z'n drieën bezoeken. Welke plek staat nog hoog op jullie bucketlist?

'We willen heel graag een keer met een camper door Zuid-Amerika of Canada reizen, dat lijkt ons zo gaaf! En in Europa staan Portugal en Scandinavië hoog op ons lijstje. Deze zomer gaan we drieënhalve maand op avontuur met onze camper Gerrit. We trekken heel Europa door, dus wie weet belanden we daar al snel.'

Wat is er zo tof aan het presenteren van Zapplive?

'Eigenlijk alles. Er komen veel bekende Nederlanders langs (wat heel gezellig is!) en presenteren met Klaas is superleuk. De gekkigheid en positiviteit in het programma vind ik heerlijk, maar er komen ook serieuze onderwerpen aan bod die belangrijk zijn voor kinderen. Dat is het mooie aan Zapplive.'

Als kind kreeg je broer kanker; hoe was dat voor jou als zus?

'Ik was pas zes jaar toen mijn broer ziek werd, dus ik had nog niet zo goed door wat er aan de hand was. Ik zag wel dat mijn ouders heel verdrietig waren, dus daaraan kon ik merken dat het wel heel erg was. Hij is vier jaar lang ziek geweest, dus alle behandelingen en mijlpalen ken ik maar al te goed. Gelukkig is hij nu weer beter.'

Heb je tips voor andere broers en zussen die dit meemaken?

'Pak alle leuke dingen en afleidingen aan die in en rond het ziekenhuis worden aangeboden. En ga iets leuks doen met je gezin als dat lukt. Die afleiding heb je echt nodig!'

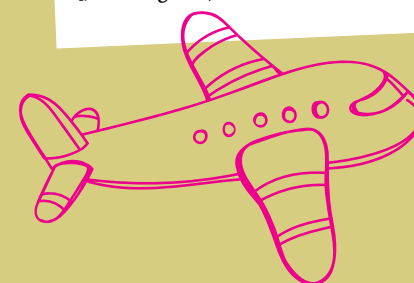
Meer meer meer saskia

Favoriete filter op Instagram? Clarendon (dan lijkt alles zo lekker zonnig).

Lievelingsquote? Je leeft, dus leef.

Mooiste land ooit bezocht? Italië.

Beste camera om mee te vloggen? Je smartphone heeft vaak al een heel goede camera!



10?

VRAGEN AAN AXEL ROSENDAHL HUBER PROMOVENDUS IN HET PRINSES MÁXIMA CENTRUM

© Foto Ivar Pel

AXEL (L) SAMEN MET RUBEN VAN BOXTEL IN HET LAB



1

JE WERKT SINDE ANDERHALF JAAR BIJ HET PRINSES MÁXIMA CENTRUM. WAT DOE JE DAAR PRECIES?

'Ik werk als promovendus in de onderzoeksgroep van Ruben van Bortel, waar ik vier jaar lang onderzoek doe naar de effecten van chemotherapie op het DNA van gezonde cellen. Na chemotherapie is er namelijk een verhoogde kans op een tweede kanker, en wij willen begrijpen hoe dat komt.'

3

WAAR DOEN JULLIE ONDERZOEK NAAR IN HET MÁXIMA?

'Onze onderzoeksgroep doet onderzoek naar het ontstaan van kanker in kinderen. Normaal neemt de kans om kanker te krijgen toe als je ouder wordt, maar op jonge leeftijd is er een verhoogd risico voor sommige soorten kanker, zoals leukemie. Wij proberen te begrijpen hoe dat komt, zodat we in de toekomst eerder kunnen ingrijpen of kinderkanker zelfs kunnen voorkomen. Tijdens mijn eigen project kijk ik specifiek naar chemotherapie, en of dit voor extra DNA-schade (mutaties) zorgt. Want mutaties in het DNA kunnen, als ze op de verkeerde plek zitten, voor kanker zorgen. Verder kunnen we veel leren van de overige mutaties in het DNA op minder belangrijke plekken. Deze zorgen niet voor kanker, maar kunnen ons wel veel leren over waar een cel aan blootgesteld is, zoals mogelijk chemotherapie.'

4

HOE ZIET EEN DAG IN HET LAB ER VOOR JOU UIT?

'In de ochtend ontdooi ik voorzichtig de beenmergcellen, waarnaar ik onderzoek doe. Ik 'verf' de cellen waardoor we de stamcellen kunnen herkennen en sorteert deze met behulp van een celsorteermachine, ook wel FACS genoemd, waar ik tot de middag mee bezig ben. Hierna groeien we de stamcellen in celweekmedium, een soort voeding voor de cellen, in een warme broedstof. Als de cellen volgroeid zijn isoleren we het DNA. Vervolgens lezen we dit uit, om te zoeken naar mutaties in het DNA. Omdat het DNA van mensen wel drie miljard 'letters' (nucleotiden) heeft is dat een uitdaging. Hierna analyseren we achter de computer de mutaties, om te begrijpen waar ze vandaan komen, en dat doe ik vaak aan het einde van de dag.'

8

WAAROM WILDE JE GRAAG IN HET PRINSES MÁXIMA CENTRUM PROMOVEREN?

'Sinds de middelbare school ben ik erg geïnteresseerd geweest in biologie, en daarom ben ik biomedische wetenschappen gaan studeren. Na twee stages in het UMC Utrecht en in San Francisco wilde ik graag verder in kankeronderzoek, en dan het liefst werken met nieuwe technieken om het DNA uit te lezen. Op dat moment begon Ruben (mijn begeleider) net met zijn onderzoeksgroep waar ik dit kon doen, en hij kwam erg enthousiast over, dus de keuze was niet moeilijk. Daarnaast leek het mij erg zinvol om naar kinderkanker onderzoek te doen.'

2

HOE KOM JE AAN DE CELLEN DIE JULLIE GEBUIKEN VOOR HET ONDERZOEK EN WAT GEBEURT ER NA HET ONDERZOEK MET DAT MATERIAAL?

'Ik werk met beenmergcellen die overblijven na een diagnostische test en die bewaard worden bij -196 graden Celsius in de biobank van het Prinses Máxima Centrum. Voordat we deze mogen gebruiken moeten we eerst een aanvraag doen, of we dit materiaal mogen gebruiken. Na de celweek isoleren we het DNA uit deze stamcellen, wat we bewaren in twee vriezers in het lab. Die beginnen ondertussen flink vol te raken!'

5

WAT IS DE GROOTSTE UITDAGING IN JE WERK?

'Een van de lastigste dingen vind ik het opschrijven van de resultaten en het presenteren van de informatie op een overzichtelijke manier. Voor mijzelf is het duidelijk, maar het is heel belangrijk om ook voor je collega's overzichtelijk te maken wat je precies doet, en wat voor resultaten je precies laat zien. Alleen door goede communicatie met collega's en andere onderzoekers kun je meer begrijpen over kinderkanker.'

9

EN WAT ZIJN DE NARE KANTEN?

'Lastige momenten op het werk zijn als dingen niet werken zoals zou moeten. We hebben bijvoorbeeld een maand lang gehad dat de bloedstamcellen niet groeiden. Gelukkig is dat probleem nu opgelost.'

6

MOGEN KINDEREN IN HET PRINSES MÁXIMA CENTRUM OOK EEN KIKJE KOMEN NEMEN IN HET LAB?

'Natuurlijk! Ik vind het erg leuk om mensen te laten zien waar ik werk. Af en toe zie ik kinderen of ouders langslapen. Hoewel het onderzoek in een aparte vleugel van het gebouw zit, vind ik het ook erg goed dat we een groot raam hebben bij ons lab, zodat je gelijk het werk kan zien.'

TIJDENS MIJN EIGEN PROJECT KIK IK SPECIFIEK NAAR CHEMOTHERAPIE, EN OF DIT VOOR EXTRA DNA-SCHADE (MUTATIES) ZORGT

8

WAT VIND JE HET LEUKSTE AAN JE WERK?

'Het leukste aan dit werk is het puzzelen. Als onderzoeker kijk je soms naar dingen die nog nooit iemand eerder heeft gezien, en het is altijd spannend of je verwachtingen kloppen. En soms kan het minstens net zo interessant zijn als dat niet het geval is.'

WAT WIL JE NOG AAN DE LEF-LEZERS KWIJT?

'Ben je benieuwd naar het onderzoek? Kom gerust eens langs op de onderzoeksafdeling. Mijn collega's en ik geven graag een rondleiding!'

10

LEF 9

Chemo-Kasper als stripheld

We vonden dat er een duidelijke uitleg moest komen voor jongeren over kinderkanker en chemo.

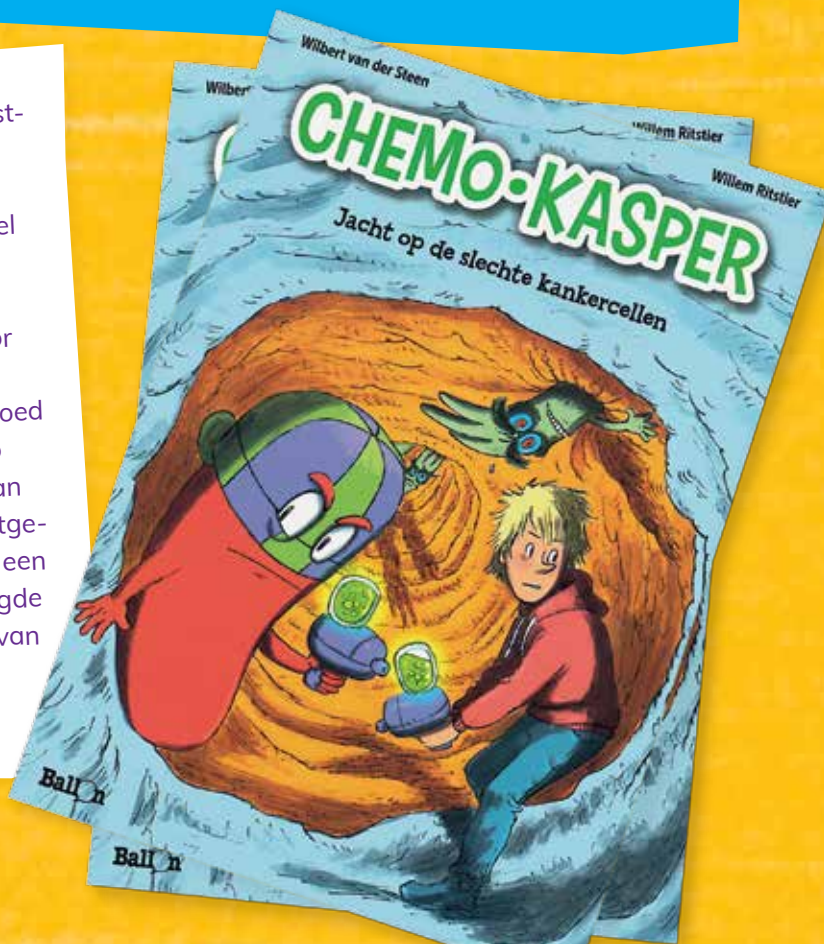
En dus hielden we in oktober 2017 met iedereen een brainstormsessie. Het was de start van het maakproces van het bijzondere stripboek Chemo-Kasper. Cartoonist Wilbert van der Steen begon met schetsen en zette de meest prachtige tekeningen op papier. Scenarist Willem Ritstier wist ondertussen met zijn stripteksten precies de juiste snaar te raken. En Amber en Lisa van de VOKK hielpen met alle medische informatie die in het verhaal verwerkt moest worden. Ons mee-leespanel, bestaande uit Evi (12), Renée (18), Sjoerd (13) en Tim (12), las lekker mee en gaf zijn ongezoeten mening, zodat het stripboek nóg beter werd. En Stéphanie Lauwers van Ballon Media zorgde er vanuit Antwerpen voor dat het hele proces op rolletjes liep.

Precies een jaar later hielden we het stripboek eindelijk vast, en we kunnen niet trotser zijn. Op het stripboek, én op Youp en Daniel. Want zonder deze twee beste vrienden was dit project lang niet zo bijzonder geweest. Je koopt het stripboek via webwinkel.vokk.nl of vraag ernaar in het Prinses Máxima Centrum.

Tijdens vrieskou, in de regen: niets hield Youp (12) tegen om een jaar lang in korte broek te lopen voor kinderkankeronderzoek, nadat hij te horen kreeg dat zijn beste vriend Daniel ziek was. Uit deze stoere blotebenenactie ontstond het idee voor een stripboek voor jongeren over kinderkanker en chemo en wat het allemaal betekent.

Youp (12) vertelt zelf

De mensen van Team Westland – een groep Westlanders die elk jaar de Franse berg de Tourmalet beklimt om geld op te halen voor goede doelen – hoorden van Youps actie en wilden hem en Daniel graag steunen. Ze vroegen de jongens of er nog een wens was. Al snel werd duidelijk dat er behoefte was aan meer voorlichtingsmateriaal voor oudere kinderen met kanker. Het prentenboekje Chemo-Kasper bestond al, maar die sloot niet goed aan bij de belevingswereld van jongeren. Benno Spaan, de vader van Youp, kwam op het idee van een stripboek. Hij werkt bij Ballon Media, een uitgever in België die op zijn beurt weer zorgde voor een scenarioschrijver en een cartoonist. Daarop volgde een telefoontje naar de VOKK: wat wij vonden van het idee van een stripboek, en of we misschien wilden helpen?



'Daniel en ik zaten in dezelfde klas en in groep 7 kreeg hij kinderkanker. Hij moest naar het ziekenhuis en onze juf vertelde dat Daniel ernstig ziek was. Daar schrok ik van. Ik wilde graag iets voor mijn vriend doen, laten zien wat hij voor mij betekent. Dus besloot ik om een jaar lang in korte broek te lopen. Ook als het vroom. Ik heb het heel koud gehad, maar ik gaf niet op! Ik zei steeds tegen mezelf: ik doe het voor Daniel. Mensen keken mij soms raar aan, of zeiden tegen mij: ben jij Youp, van die korte broek? Ik maakte ook grappige dingen mee. Zo waren er een paar mannen die voor het goede doel met de auto naar de Noordkaap in Noorwegen reden. Zij wilden mij steunen, en ik daagde hen uit om net als ik – in de kou! – in korte broek op de foto te gaan. Eén van die mannen had geen korte broek bij zich, dus stond in zijn onderbroek op de foto, haha!'

Tijdens Daniels ziek-zijn kreeg ik uitleg over kinderkanker en alle behandelingen en medicijnen, maar dat begreep ik niet altijd. Er zaten veel moeilijke woorden tussen. Ondertussen gaven mensen mij geld voor mijn blotebenenactie. Dat geld gaf ik aan KiKa, voor kinderkankeronderzoek. Toen vroegen de mensen van Team Westland of ze ook iets voor mij en Daniel konden doen. Zij steunen het liefst persoonlijke doelen, dus bedachten we dat er een duidelijke uitleg moest komen voor jongeren over kinderkanker en chemo. Het is cool dat er nu een stripboek is, ik ben heel trots op mezelf!

