

LEF

Thema **Met
elkaar**

**Een dag
in het lab**

'In de ochtend ontdeek
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
STAMCEL DONOR**

**NR. 1
2019**

LEF is een uitgave van

 **VOKK**
vereniging ouders, kinderen & kanker

Hoi LEF'ers!

Met elkaar, een beter thema kan ik niet bedenken voor de LEF met mijn allerlaatste voorwoord. Met elkaar is de rode draad in de kinderoncologie. Niemand kan een kind met kanker in zijn eentje beter maken. Dokters met verschillende specialisaties, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, psychologen, fysiotherapeuten, diëtistes..... zij doen het met elkaar. Ook in je gezin doe je het met elkaar: jij, je ouders, broers en zussen. Om je heen staan je vrienden en vriendinnen, je familie, je leraren en je sporttrainer: zij steunen je met elkaar. De VOKK zijn we ook met elkaar: kinderen, jongeren, ouders, brussen. Kampen en activiteiten organiseren we ook met elkaar: vrijwilligers en medewerkers, allemaal met een ervaring met kinderkanker. Ook LEF maken we met elkaar: de jongeren in de redactie samen met medewerkers van de VOKK. Het was een eer om samen met hen en voor jullie bijna 19 jaar dit bijzondere jongerenmagazine te mogen maken. Met elkaar. Ik hoop dat de redactie deze sterke formule vasthoudt: met elkaar. En ik wens de LEF-lezers heel veel goeds.

Marianne Naafs-Wilstra

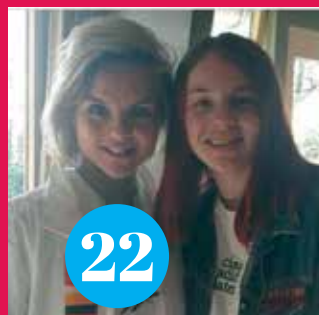
in dit nummer:



Saskia Weerstand:
'Mijn broer is vier jaar lang ziek geweest'



Tien vragen aan een promovendus in het Máxima



LEF was here: VOKK-kamp

- 2 Editorial
- In dit nummer
- Behind the scenes
- 3 LEFnieuws
- 4 Saskia Weerstand:
'Mijn broer is vier jaar lang ziek geweest'
- 6 InstaSaskia
- 7 Kanjers met LEF:
Maartje & Dieke
- 8 Tien vragen aan een promovendus in het Máxima
- 10 #teamLEF
- Social Corner
- 11 Strik je veters voor de VOKK
- 12 Van vlecht naar haarwerk
- 14 Helmie
- Welkom, Stijn!
- 15 Mailbox
- 16 Chemo-Kasper als stripheld
- 18 #WereldKinderkankerDag
- 19 Marianne neemt afscheid van de VOKK: 'Het is zulk dankbaar werk'
- 20 Het lab
- 21 Check this!
- 22 LEF was here: VOKK-kamp
- 23 Agenda
- 24 LEF!



LEFNIEUWS

Nr. 1
2019



BRUSSENSPINSELS

Wist je dat onze mooie Brussenspinsels zijn vernieuwd? Dit zijn zakboekjes voor broers en zussen van een kind met kanker, om je niet alleen te voelen. Het blauwe zakboekje is speciaal voor brussen van een overleden kind. Je koopt Brussenspinsels via webwinkel.vokk.nl of bij de VOKK-ruimte in het Máxima. Enne.. op pagina 15 lees je alvast een gedicht uit dit boekje!

ARTSEN BRIEVEN

Het Máxima stuurt vanaf nu naar ouders (en eventueel kinderen) een kopie van elke brief die artsen en zorgverleners elkaar sturen. Zo ben je van alles goed op de hoogte. Ben je ouder dan 16 jaar, dan ontvang je de brief zelf, maar kun je schriftelijk toestemming geven dat de kopie ook naar je ouders mag. Dit is wettelijk zo geregeld. Omdat artsenbrieven vaak vaktaal bevatten, staat onderaan elke brief een begrijpelijke samenvatting. In de loop van dit jaar krijgen ouders en kinderen toegang tot het medisch dossier via een online patiëntportaal.



JONGEREN PLATFORM

Het Máxima heeft al een tienergids met informatie voor jongeren over kinderkanker en alles wat erom heen hangt. Nu is er ook een online platform met goede adviezen en eerlijke informatie over je diagnose, je lijf, je gevoel, je leven, je leven na kanker én handige tips: jongeren.prinsesmaximacentrum.nl.



NIEUWE LEF'ERS

LEF heeft niet alleen een toffe restyle gekregen, maar mocht ook twee spiksplinternieuwe redacteurs welkom heten: Shannen is 20 jaar en heeft als kind kanker gehad. In september begint zij aan de opleiding creative business. Op pagina 12 lees je haar eerste artikel! Helmie is 13 jaar en heeft leukemie. Als onze nieuwe columnist (pagina 14) schrijft ze over alles wat ze meemaakt tijdens haar reis naar beter worden.



BEHIND THE SCENES

LEF

Het tijdschrift voor jongeren die leven met kanker.

Jaargang 20, nr. 1
April 2019

LEF is een uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK). LEF verschijnt drie keer per jaar in een oplage van 1700.

Hoofd- en eindredactie
Lisa Becker

Redactie
Evie Erkelens
Maud van Geel
Helmie van Genderen
Meike van de Groep-Naafs
Eline Kruithof
Tamara Snijders
Shannen Stolte
Valerie Strategier

Aan dit nummer werkten mee
Jaap den Hartogh
Kristel Kleijer
Marianne Naafs-Wilstra

Redactieadres
VOKK
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
030 2422944
lef@vokk.nl

Websites
www.vokk.nl
www.KanjerKetting.nl

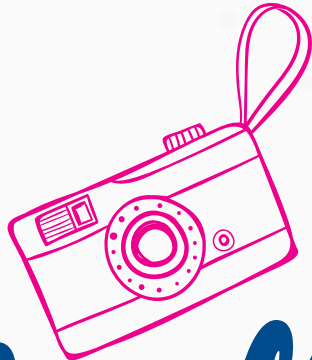
@tijdschriftlef
@tijdschriftlef
VOKK

Vormgeving
T2 Design en Communicatie,
Katwijk

Druk
Deltabach Grafimedia

Abonnement?
Mail naar lef@vokk.nl

Overname van artikelen is alleen toegestaan met toestemming van de redactie en met bronvermelding. De redactie heeft het recht artikelen in te korten of niet te plaatsen.



'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!'

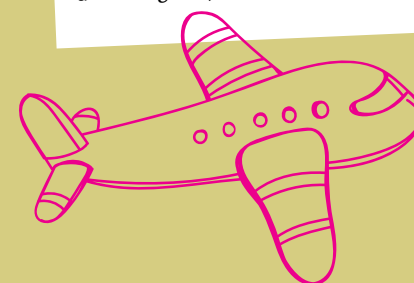
Meer meer meer saskia

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!





Instafaskia



Saskia Weerstand

Presentatrice @zaplive
Mommy vlogger
mama van Jeppe Dino
owner van @roadstofollow #travelblog
Amsterdam (oost)
TRAVEL & FASHION



SICK; Back to the Future in het echt; ik heb ZELFSTRIKKENDE Nikes aan mijn voeten nu nog leren basketballen & dan heb ik er helemaal wat aan @nike #nikeadapt #wow #backtothefuture #trying



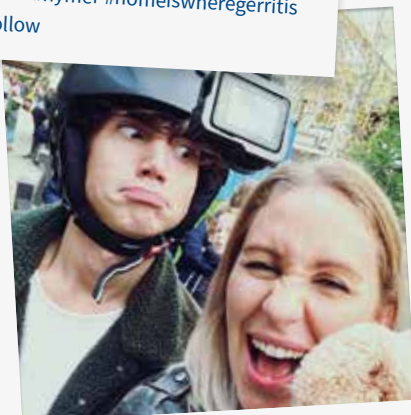
9 maanden lang stond ik niet op m'n skateboard want dat vond ik veel te gevaarlijk met die kleine dino in mijn buik, maar vandaag kon ik eindelijk weer racen 🙌🏻💪🏻👉🏻 #skateboard #mama #jeppedino



BONJOUR ✨
Net de Franse grens over met Gerrit, onze Ford Hymer (met Mercedes wielloppen) uit '83. 📍 #hymer #homeiswheregerritis #roadstofollow



Momlife; dit in je zak vinden ipv een portemonnee onderweg naar de supermarkt! 🛒👉🏻 #milkaday #babylife #help #terugnaarhuis #doeikoffiebonen



Draaien voor de nachtmerrie van @niekroozen 📺👉🏻 #held #nachtmerrie #zaplive



Laatste dag van het jaar doen we precies dat wat ons het gelukkigst maakt; reizen! De wereld zien & ontdekken met z'n 3en. Bestemming; Gran Canaria voor een weekje vitamine D slurpen. 🌴🌊👉🏻 #travelfamily #neverstop #baby #travelwithbaby #grancanaria #island #sunseeker



Moeders houdt uw dochters binnen! 📺👉🏻 #jeppe #babyboy #momandson #mama #momlife #amsterdam #grachtjes



Zo begint mijn weekend elke week in de studio van Zaplive! Deze week met @maradonnie @jankooijmagram @mcsnelle & @klaasvank 📺

Kanijers met LEF

'Het was het mooiste verjaardagscadeau ever'

Maartje (20) en Dieke (17) zijn twee zussen met een bijzonder verhaal. In 2017 kreeg Maartje voor de tweede keer leukemie, dit keer bleek een stamceltransplantatie nodig. Zusje Dieke matchte!

Maartje: 'In februari 2016 hoorde ik dat ik leukemie had. Vijf maanden lag ik in het ziekenhuis. Een zware tijd, want vlak na mijn diagnose overleed onze vader. In de zomer mocht ik eindelijk weer naar huis en was ik schoon. Ik vloog door mijn laatste schooljaar heen, deed eindexamen en net voor ik begon aan mijn nieuwe opleiding verpleegkunde kreeg ik slecht nieuws. Ik had opnieuw leukemie en ik moest weer terug naar de wereld van chemo's en bestralingen. Ook vertelde de arts mij dat ik nu een stamceltransplantatie nodig had. Mijn zieke stamcellen moesten worden vervangen door nieuwe, gezonde stamcellen van een donor, en dus begon de zoektocht naar een match.'

Dieke: 'En die match was ik! Terwijl ik op school zat, kreeg ik een telefoontje met het nieuws dat ik de beste match was voor Maartje. De volgende dag was zij jarig, en dit was natuurlijk echt het mooiste verjaardagscadeau ever. Twee maanden later werden we opgenomen in het ziekenhuis: ik lag in Utrecht, Maartje in Nijmegen.'

Het oogsten van de stamcellen ging bij mij niet helemaal vlekkeloos. Ik viel flauw en had veel pijn. Na het oogsten werden de stamcellen opgestuurd naar Nijmegen. Terwijl daar de stamcellen twee uur lang door het infuus van Maartje liepen, was de hele familie bij elkaar. Zo bijzonder. Het duurde twee weken voordat de stamcellen nieuw bloed bij Maartje aanmaakten.'

Maartje: 'Nu zijn we niet alleen zussen, maar delen we ook hetzelfde bloed. We vinden het allebei zo speciaal dat Dieke mijn match was, al had ik dat voorgevoel meteen al, hoor. Omdat ik mijn zusje zo dapper vind, wilde ik iets bijzonders voor haar doen. Toen ik ziek was, kreeg ik een KanjerKetting. De ketting laat mijn behandelingsverhaal goed zien. Samen met de pedagogisch medewerker in het ziekenhuis bedacht ik dat Dieke ook een speciale KanjerKetting verdiende! Die heeft ze nu: eentje met 16 kralen.'

Dieke: 'Ja, zo lief. Vorig jaar zomer deden we samen mee aan de Ketting van Ballonnen, een fietstocht van de VOKK om geld op te halen voor de KanjerKetting. Samen als zussen gingen we deze uitdaging aan, net als dat we samen als zussen door het ziekteproces van Maartje gingen.'

Een stamceltransplantatie, wat is dat eigenlijk? Stamcellen zitten overal in ons lichaam en maken voortdurend nieuwe cellen aan, zoals bloedcellen. Bij kinderen met leukemie (bloedkanker) is het in een aantal gevallen nodig de zieke stamcellen te vervangen door nieuwe, gezonde stamcellen van een donor, een stamceltransplantatie dus. Bij kinderen worden voor een stamceltransplantatie vooral stamcellen uit het beenmerg (waar de stamcellen zitten die bloedcellen maken) en (ingevroren) navelstrengbloed gebruikt. In de meeste gevallen kijkt de behandelend arts eerst of ouders of eventuele brussen geschikt zijn als donor. Hun bloed wordt onderzocht om te kijken of het HLA-typing (een soort bloedgroep voor witte bloedcellen) overeenkomt met die van het kind. Helaas is de kans dat je als vader of moeder een match bent in de praktijk vrij klein, namelijk ongeveer vijf procent. Bij eventuele brussen, zoals in het geval van Maartje en Dieke, is de kans groter: 25 procent. Als er binnen het gezin geen geschikte donor is, dan wordt er verder gezocht naar een donor in de wereldwijde (digitale) stamcellenbank.

Wil jij ook je verhaal in deze rubriek doen? Mail ons: lef@vokk.nl

1?

VRAGEN AAN

AXEL ROSENDAHL HUBER

PROMOVENDUS IN HET PRINSES MÁXIMA CENTRUM

© Foto Ivar Pel

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



2 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.'

8 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.'

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.'

5 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!'

7 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.'

10 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!'

Social Corner

Volg jij ons al op Instagram en Snapchat?
Via @tijdschriftlef mis je niks: behind the scenes, coole weetjes, bijzondere verhalen en handige tips. Bekijk hier onze meest gelikete foto's van de afgelopen tijd. De volgende keer jouw foto op deze plek? Tag ons!



#WereldKinderkankerDag 🧡 #Repost
@nosjeugdjournaal



We zijn los: met 35 jongeren in Bunnik voor ons weekendkamp! Wie is er mee? 🙌🏻 Jouw foto terugzien in #tijdschriftLEF? Tag ons! #vindenweleuk 🥰

Lees in LEF het interview met de vrolijke @stijn_fransen en kom alles te weten over survivals op het Expeditie Robinson-eiland! #ietsmeteengoudendrol #eilandgeheimen

We zijn supertrots op de nieuwe LEF. Maak een selfie met het blad en laat ons weten wat jij vindt!



#team LEF

Meet team LEF!
Deze keer...

Met wie delen
zij het liefst een
reep chocola?



Redacteur Eline

'Met mijn vader, omdat we er allebei niet vanaf kunnen blijven.'

Redacteur Maud



'Ik deel het liefst een reep chocolade met mijn zusje Noor en mijn moeder.'

Redacteur Shannen



'Een chocoladereep delen is natuurlijk erg lastig, maar als het écht moet, dan geef ik een stukje aan mijn zusje.'



Redacteur Valerie

'Het liefst met niemand. Maar als het moet: met mijn kinderen.'

Columnist Helmie



'Met Lisanne Spaander, om niet alleen samen een reep, maar ook ervaringen (uit) te delen.'

Check this! Jaap



'Met.. niemand! Lekker alleen (op)eten ;-).'

Redacteur Evie



'Mijn chocolade deel ik het liefst met... mijn beste vriendin! Allebei zijn we gek op chocolade, in (bijna) alle smaken en vormen. Mijn favoriet? Chocoladetaart!'

Redacteur Meike



'Het liefst deel ik die met Menno, mijn man. Hij eet namelijk altijd sneller en meer dan ik, zo blijft de schaduw bij mij beperkt :-).'



Redacteur Tamara

'Mijn chocoladereep deel ik door zeven stukjes: elke dag eentje. Allemaal voor mezelf. Alles uit de snoepkast wordt namelijk al geconfisqueerd door mijn drie kinderen. Mijn Tony's Chocolonely bewaak ik dus met mijn leven.'

Hoofdredeur Lisa



'Mijn chocoladereep eet ik het allerliefst alleen (en dan gelijk in één keer ;-).'

Strik je veters voor de VOKK

Hardlopers en fietsers opgelet! Dit jaar kun je zowel de Mont Ventoux beklimmen (minimaal 14 jaar en t/m 17 jaar onder begeleiding van een volwassen deelnemer) als de Dam tot Damloop rennen (minimaal 16 jaar) voor de VOKK. Zo doe je iets goed voor jezelf en voor kinderen met kanker. Begin vandaag nog met trainen!

5-6
sept.

Mont Ventoux

Elk jaar beklimmen honderden mensen de Mont Ventoux in Zuid-Frankrijk voor kinderen met kanker. Sluit je dit jaar aan bij ons VOKK-team **Samen voor Beter** en loop of fiets op 5 en 6 september deze Kale Berg op om geld op te halen voor de VOKK en het KWF. Een onvergetelijke ervaring!

Dam tot Damloop

Staat meedoen aan de Dam tot Damloop hoog op jouw bucketlist? Pak je kans en loop dit jaar de 10 mijl voor de VOKK! Een startbewijs kost 25 euro; via je eigen sponsorpagina op www.SamenSteunJeSterker.nl kun je vervolgens heel gemakkelijk sponsorgeld ophalen (minimaal 125 euro). Ren mee en steun kinderen met kanker!

22
sept.



Wil je meer informatie over meedoen aan de Mont Ventoux of de Dam tot Damloop (of allebei, dat mag natuurlijk ook), stuur ons dan een mailtje via activiteiten@vokk.nl.



In 2017 fietsten Céline en haar broer Gerben, samen met beste vrienden Lisa, Senna en Tsjarco, de Mont Ventoux op voor de VOKK. Céline: 'We beleefden samen een heel intense week met veel gelach en af en toe een traan. Het was een enorm zware rit, maar het lukte om de top van de Mont Ventoux te bereiken! Het was een onvergetelijke ervaring met veel bijzondere mensen.'

VAN VLECHT NAAR HAARWERK



Een gratis haarwerk voor kinderen die hun haren moeten missen, dat was de droom van Haarwensen oprichtster Yvonne de Boer. En die droom kwam uit!

Al 36 jaar heeft Yvonne een eigen kapperssalon in het Emma Kinderziekenhuis. Met Haarwensen begon ze in 2007, nadat ze op een dag een pruik moest aanmeten bij een meisje dat in het ziekenhuis lag. Op haar afdeling lagen nog vijf pubermeisjes, waarvan de ouders een pruik niet konden betalen. Pruiken van echt mensenhaar kosten namelijk, afhankelijk van de lengte, 2000 tot 3000 euro. Zo oneerlijk, dacht Yvonne bij zichzelf. Dat moet toch anders kunnen? Zo ontstond het idee voor een stichting die gratis pruiken geeft aan kinderen die hun haren moeten missen. Al snel mocht Yvonne in de televisieshow van Paul de Leeuw aanschuiven, waar een twaalfjarig meisje haar lange paardenstaart aan Haarwensen wilde doneren. En vanaf toen ging het snel! Vanuit het hele land kreeg Yvonne vlechten opgestuurd en Haarwensen heeft nu, in 2019, al 1421 kinderen blij gemaakt met een mooi haarwerk.

HAARWENSEN IN HET MÁXIMA

Wist je dat Haarwensen in het Prinses Máxima Centrum een eigen salon heeft? Daar kun je niet alleen terecht voor een haarwerk, maar ook voor make-uptips, fijne mutsjes en onderhoud van een haarwerk. Spreek gerust één van de vrijwilligers in de salon aan. Zij helpen je graag met het vergroten van jouw zelfvertrouwen! De salon van Haarwensen vind je op de begane grond van het ziekenhuis.

'ELK HAARTJE MOET APART OP EEN NETJE WORDEN GEKNOOPT'

Haarwensen is er voor kinderen tot en met 18 jaar, die door medische behandelingen of een vorm van alopecia (kaalhoofdigheid) voor een haarwerk of pruik in aanmerking komen. Vaak gaat het om kinderen met kanker die hun eigen haar, door bijvoorbeeld chemotherapie, zijn kwijtgeraakt. Haarwensen geeft deze kinderen een pruik, zonder dat hun ouders daarvoor iets hoeven te betalen. Zodra de eerste haren uitvallen, kunnen kinderen bij Haarwensen een gratis pruik uitzoeken die het meest op hun eigen haar lijkt. Zo hoeven ze geen dag zonder haar rond te lopen. In Nederland zijn er dertig plekken waar kinderen een pruik kunnen laten aanmeten. Ze krijgen vervolgens vijf of zes pruiken in hun eigen haarkleur thuisgestuurd. Op deze manier kunnen kinderen altijd zelf kiezen welke pruik ze het allermooist vinden!



ANOUK (20) KNIPT HAAR VLECHT AF

'Omdat ik in de zorg werk, moest ik mijn lange haren altijd opsteken. Mijn haar droeg ik dus bijna nooit los en dat vond ik zo zonde. Dan kon ik er net zo goed iemand anders blij mee maken. En dus doneerde ik mijn vlecht aan Haarwensen. Twee keer al zelfs! Beide keren hoefde ik daar niet lang over na te denken. Ik hoop dat ik nog een paar keer de kans krijg om kinderen blij te maken met mijn vlecht.'

NAOMI (23) KREEG EEN PRUIK

'IK WAS KWAAD EN VERDRIETIG
DAT IK MIJN HAAR VERLOOR'

'In december 2013 hoorde ik dat ik leukemie had. Door de chemo viel mijn haar uit. Ik was kwaad

en verdrietig dat ik mijn haar verloor. Ik heb een tweelingzus, maar voelde mij geen tweeling meer. Een tweelingzus met lang haar en de andere kaal. Nadat ik in 2014 mijn pruik (de 500e pruik van Haarwensen!) kreeg, durfde ik weer over straat. Onze buurvrouw vroeg destijds, toen ik met mijn pruik op rondliep, hoe het met mijn zus ging. Die zag het verschil niet, een goed teken!'

HOE WORDEN DEZE PRUIKEN EIGENLIJK GEMAAKT?

De pruiken worden van echt haar gemaakt. Dat betekent dat Haarwensen afhankelijk is van mensen die hun afgeknipte staart of vlecht aan Haarwensen willen afstaan. Al het ontvangen haar wordt op kleur, lengte en structuur gesorteerd. Voor één pruik zijn ongeveer vijf vlechten nodig. De pruiken van Haarwensen worden in Azië gemaakt en zijn veel werk. Elk haartje moet namelijk apart op een netje worden geknoopt. Daar is één persoon ongeveer zes volle dagen mee bezig. Het duurt ongeveer drie maanden tot het haar als pruik terug is in Nederland.

Wil je meer weten over Haarwensen, neem dan een kijkje op hun site: www.haarwensen.nl.

Saartje is
de mascotte
van Haarwensen



HELMIE

Hoi! Mijn naam is Helmie en ik ben de nieuwe LEF-columnist. Ik ben 13 jaar. In september 2017 kreeg ik te horen dat ik leukemie heb, op 5 september 2019 ben ik klaar met mijn behandeling. In deze column vertel ik jullie wat ik allemaal meemaak tijdens mijn reis naar beter worden.

Het onderwerp van mijn eerste column is vriendschap. Vriendinnen die mij verlieten en mij niet meer zagen staan omdat ik ziek ben. Afgelopen november vroeg ik aan een groepje vriendinnen of we nog samen iets aan Sinterklaas zouden doen. Nee, was het antwoord. Een paar weken later scrolde ik door mijn Instagram en zag ik dat ze het toch met zijn allen aan het vieren waren. Toen ik vroeg waarom ik niet uitgenodigd was, gaven ze als reden: sorry, we wisten niet dat je eigenlijk al bijna beter bent. Daarop gaf ik als antwoord: als jullie gewoon een keer hadden gevraagd hoe het met mij ging, dan hadden jullie dat wel geweten.



Gelukkig heb ik ook een heleboel vriendinnen die mij wel steunen en met wie ik leuke dingen doe! Deze vriendinnen sprongen bijvoorbeeld op de fiets toen ik jarig was, maakten een tochtje van twaalf kilometer (in de regen!) alleen om mij een fijne verjaardag te wensen. En deze vriendinnen namen mij ook mee de stad in om te shoppen, als verjaardagscadeautje.

Mijn tip is om je energie te halen uit die vrienden. Laat anderen maar lekker links liggen! En onthoud: er zijn altijd mensen die je wél willen helpen en steunen. Kijk maar eens om je heen. Je ouders, je opa en oma of zelfs je irritante broer of zus.

Liefs Helmie XXX



WELKOM, STIJN!



Misschien danste je al met haar op kamp, of las je over haar Robinson-avonturen in de vorige LEF. Toch stellen we graag, vol trots, nog een keertje onze gloednieuwe ambassadeur aan jullie voor: actrice en presentatrice Stijn Fransen!

Stijn vertelt zelf: 'Ik vind het waanzinnig tof dat ik ambassadeur mag zijn van de VOKK. Zij doen zo veel goede dingen voor kinderen met kanker. Ik vind dat al dit mooie werk onder de aandacht moet worden gebracht en zet mij graag in voor deze kinderen en hun families.'

Stijn, die bekend is geworden door haar rollen in SpangaS en Goede Tijden, Slechte Tijden en haar deelname aan programma's als Dance, Dance, Dance en Expeditie Robinson, zal zich met haar tomeloze energie inzetten voor de VOKK en onze KanjerKetting.

'Ik vind dit zo waanzinnig tof!'

MAIL BOX

Mail naar: lef@vokk.nl

Ik ben niet bijgelovig, maar ik heb mijn kanjers met LEF voor de zekerheid toch maar omgedaan. En het heeft geholpen: zie volgende foto! #rijbewijs-gehaald

Jary



Rosalie

From: Rosalie
Sent: 24 februari 2019
to: lef@vokk.nl
Subject: De bloemenkraal
Attachments: image001.jpg

Happy new year!!

Ik vond deze foto goed passen bij het afgelopen jaar. Het is de eindkraal, de bloemenkraal, van de #KanjersKetting, waarbij elke kraal een behandeling is. Ik ben superblij dat ik deze kraal alweer twee maanden terug heb gekregen. En ik hoop dat nog heel veel andere kinderen deze kraal ook mogen ontvangen. Ik wens jullie allemaal een heel mooi en vooral gezond nieuwjaar!



Troosten?

Altijd afwachten
Of ze me wel zien staan
Kijken ze dwars door me heen
Of kijken ze me juist aan?
Zullen ze het zien
Als ik verdrietig ben?
Of doen ze net alsof
Alsof ik ze niet ken?
Zijn ze bang voor mij?
Waarom komen ze niet naar me toe?
Of willen ze wel, maar weten ze niet hoe?
Weten ze niet hoe ze moeten troosten?
Weten ze dan echt niet hoe het moet?
Weten ze dan niet dat een knuffel,
of een luisterend oor,
Ook al wonderen doet?

Uit: Brussenspinsels

(te koop via webwinkel.vokk.nl en bij onze VOKK-ruimte in het Máxima)



van: Maya

Mijn passie is ballet en daar stop ik nooit mee!



Heb jij iets leuks, moois, bijzonders of tofs te melden? Of heb je een leuke foto voor in deze rubriek? Mail ons of stuur een bericht via Instagram (@tijdschriftlef).

Chemo-Kasper als stripheld

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

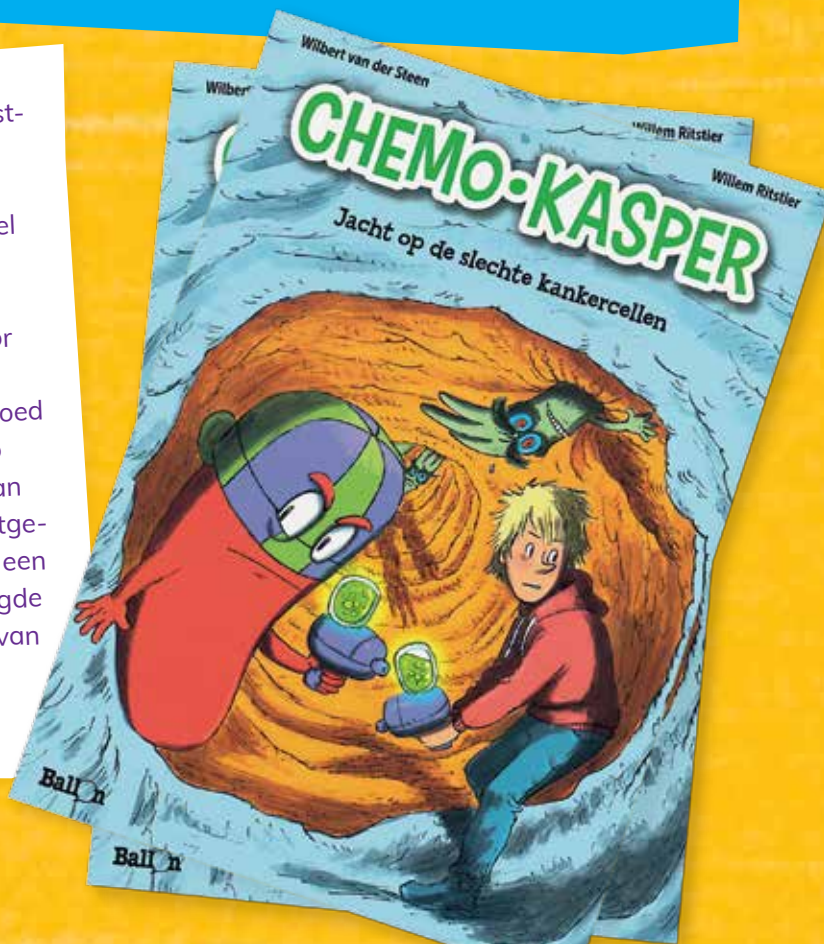
En dus hielden we in oktober 2017 met iedereen een brainstormsessie. Het was de start van het maakproces van het bijzondere stripboek Chemo-Kasper. Cartoonist Wilbert van der Steen begon met schetsen en zette de meest prachtige tekeningen op papier. Scenarist Willem Ritstier wist ondertussen met zijn 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.

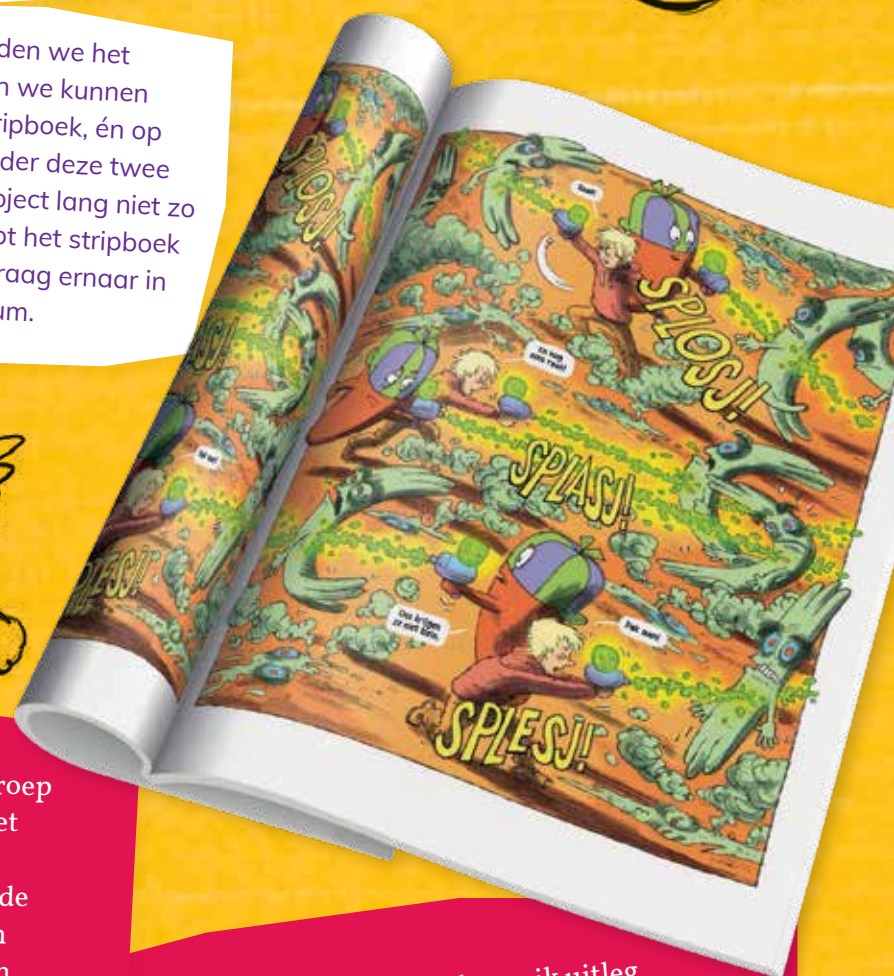
Youp (12) vertelt zelf

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!



#WERELD KINDER KANKERDAG



Op 15 februari was het Wereld Kinderkanker Dag en stonden we overal in de wereld extra stil bij kinderen met kanker. Samen met VOKK-ambassadeur Stijn Fransen brachten Chemo-Kasper en Radio-Robbie die ochtend een bezoek aan de kinderen in het Máxima. Zij deelden daar cadeautjes en speciale KanjerKralen voor Wereld Kinderkanker Dag uit en namen een heleboel selfies en polaroids met jullie. Eliane (11) en brussen Dide (8) en Ties (12) mochten hun verhaal zelfs op televisie vertellen.

Op onze oproep om op 15 februari met zo veel mogelijk mensen ons Kanjers met LEF polsbandje te dragen, werd massaal gereageerd. Zelfs onze premier werd met het bandje gespot!



18 LEF

Marianne neemt afscheid van de VOKK: 'Het is zulk dankbaar werk'



Las je op pagina 2 het laatste voorwoord van Marianne Naafs-Wilstra al? Na ruim 31 jaar neemt zij namelijk afscheid als directeur van de VOKK (en dus ook als hoofdredacteur van LEF).

Ze werd lid nadat haar eigen dochter kanker kreeg. Nu gaat Marianne met pensioen. In al die jaren overwoog ze niet één keer om te stoppen. Marianne: 'Het is zulk dankbaar werk. Je kunt met ogenschijnlijk simpele dingen zo veel betekenen, zoals met de KanjerKetting. Kinderen zijn niet zo toberig en leven heel erg in het moment. Daar word je heel nederig van. Ook was het een eer om samen met de redactie en voor jullie bijna 19 jaar dit bijzondere jongerenmagazine te mogen maken. Met elkaar.'

Marianne wordt als directeur opgevolgd door Hanneke van Krevel. Het stokje van hoofdredacteur geeft zij over aan Lisa Becker, die de afgelopen anderhalf jaar de redactie van LEF coördineerde. Op deze pagina gaan we nog één keer terug in de tijd: van de eerste LEF, via Mariannes eerste voorwoord, tot haar allerlaatste cover.



APRIL 1999 de
allereerste LEF verschijnt.

Een LEF uit
2005...



De LEF-cover van
DECEMBER 2018:
haar allerlaatste als
hoofdredacteur.

Mariannes eerste voorwoord:
leef met LEF!!!

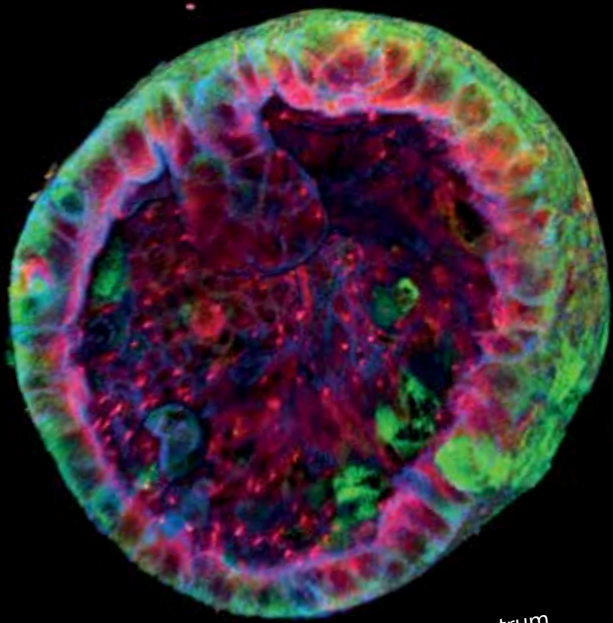
...en eentje uit
2010!



VOORWOORD

Michael Stipe van R.E.M. Op 22 juni stond ik bijna vooraan bij het concert van R.E.M. in de Heineken Music Hall. Een glunderende Michael Stipe, de voorman van deze geweldige Amerikaanse gitaarband, zong met een gedrevenheid van heb-ik-jou-daar ruim twintig spetterende songs. Hij wist het publiek op te wepen met geweldige, krachtige nummers en dan weer te ontroeren met loepzuivere uitvoeringen van prachtige slow songs als Everybody hurts en I've been high. Stipe heeft een uitstraling waar je U tegen zegt. Komt dat omdat hij er zo prachtig uit ziet? Mwa, Stipe is bepaald geen Keanu Reeves of Ricky Martin. Het is een tanige man, verre van knap, en met geen haar op zijn hoofd. Maar hij staat daar op dat podium en hij is in één woord geweldig. Hij heeft een prachtige, markante stem en zijn uitstraling is ongeëvenaard. Je ziet hem genieten van het muziek maken. Stipe durft te zijn wie hij is, zijn charisma komt van binnenuit. "Makkie", zeg jij misschien, "als je zo kunt zingen." Maar jij hebt ook kwaliteiten. Kijk eens naar binnen en bedenk wie jij bent. Show it! Durf te laten zien wie jij bent: een prachtig mens! Leef met LEF!!! Marianne Naafs-Wilstra

LEF 19



Anne Rios, Prinses Máxima Centrum

Wist je dat wetenschappers van het Prinses Máxima Centrum, het Hubrecht Instituut en het UMC Utrecht samen **mini-niertjes** hebben gekweekt? Ze gebruiken tumorcellen van twee jonge kankerpatiënten. Op de mini-nieren kunnen de wetenschappers **medicijnen** testen.

HET LAB



De genezingskans voor kinderen met **acute myeloïde leukemie** is gestegen van 40 procent begin jaren negentig tot 74 procent tegenwoordig. Dit komt door betere diagnostiek, andere behandelingschema's en het **eerder herkennen en behandelen van bijeffecten** van de therapie.

Vraag jij je ook weleens af **waarom leukemie eigenlijk leukemie heet**, terwijl het toch echt niet leuk is? Leukemie komt van **het Griekse woord leukocyten** en betekent wit bloed (en je schrijft dat zo: λευκός + αἷμα). Bij leukemie delen de witte bloedcellen ongeremd. Een buisje bloed van iemand met leukemie kleurt soms **wit**, vandaar de naam.



Tekst: Kristel Kleijer

CHECK THIS!

HORIZON ZERO DAWN

Deze sandbox **GAME** met geweldige graphics gaat over een wereld die overgenomen is door robots. Main character Aloy speelt de uitverkorene en neemt je van baby tot jongvolwassene mee in het verhaal. Ze groeit op bij Rost en van hem leert ze de technieken van een echte strijder om zo de robots uit te schakelen. Maar hier blijft de game niet bij: in deze skybox zul je naar grondstoffen moeten zoeken om je uitrusting en skills te verbeteren. Een game om in weg te dromen, zónder dat je de storyline hoeft te volgen.



THE SPACE BETWEEN US

In deze **FILM** raakt Sarah voordat ze op missie gaat naar Mars onbedoeld zwanger. Op Mars bevalt ze van een jongen, Gardner. Zestien jaar later ontmoet Gardner online de mooie Tulsa en wordt verliefd. Wat moet je doen als je tientallen miljoenen kilometers verwijderd bent van je lover? Juist, dan zoek je haar op! Hij reist af naar de aarde om zowel zijn vader als Tulsa te bezoeken. Maar leven op aarde blijkt toch niet zo gemakkelijk te zijn, als je geboren bent op Mars... Nu te zien op Netflix!



NOOSHIES

Nooshies is Anna Nooshins nieuwe **YOUTUBE-PROJECT**. Ze is al één van de meest bekende influencers van Nederland, en breidt nu haar imperium uit door de harten van kinderen te veroveren. Het nieuwe kinderkanaal wordt 'een speelparadijs met DIY-video's, zingen, dansen, muziek maken, kleden en make-up tutorials,' aldus Anna. In het programma zullen ook celebs langskomen. Check it out!



AESTRID A LAKE INSIDE

Een pareltje van een Utrechtse band! Een persoonlijk **ALBUM** met intense nummers: soms vuige gitaren, en dan weer loom kabbelend. Melancholie, angst en onzekerheid zijn thema's die worden aangesneden. Echt een heel vet album!!



LEF
was
here

VOKK-KAMP

In maart waren we met 35 jongeren van 12 t/m 18 jaar drie dagen lang in Bunnik voor ons weekendkamp. Drie dagen vol met tokkelen, boogschieten en andere toffe games, veel gezelligheid, de herkenbaarheid en dat luisterend oor. En als klap op de vuurpijl een acteer- en dansworkshop van ambassadeur Stijn Fransen!



@x_amber.k 2k19
kamp was super



@kaylee.heuseveldt
<3<3<3



@marit_.r VOKK bedankt
voor 't leuke weekend!



@sanne.x.lisa VOKK kamp
was superr xx



@ellis892 Dit
weekend was echt
super!!! #VOKKkamp



@minkootje Dans les
van. @stijn_fransen op.
VOKK kamp echt leuk

Ben jij op een VOKK-activiteit en wil je jouw foto ook in LEF terugzien? Tag ons (@tijdschriftlef)!

agenda

Zaterdag 11 mei
FA FAMILIEDAG
Voor: gezinnen met een kind met FA

Zondag 12 mei
VOX BORREL
Waar: Eindhoven
Voor: survivors vanaf 18 jaar



24 t/m 26 mei
WEEKENDKAMP
Waar: Rheeze
Voor: kinderen die kanker hebben (gehad) en brussen van 6 tot 12 jaar

Zondag 26 mei
VOX KLIMEVENT
Waar: Nieuwegein
Voor: survivors vanaf 18 jaar

Vrijdag 7 juni
DREAMNIGHT AT THE ZOO
Waar: Wildlands Adventure Zoo + DierenPark Amersfoort
Voor: het hele gezin

Vrijdag 14 juni
DREAMNIGHT AT THE ZOO
Waar: Kasteelpark Born
Voor: het hele gezin

Vrijdag 21 juni
DREAMNIGHT AT THE ZOO
Waar: Burgers' Zoo
Voor: het hele gezin

28 juni t/m 3 juli
VOX ZEILWEEKEND
Voor: survivors vanaf 18 jaar



Zaterdag 6 juli
VOX BORREL
Waar: Rotterdam
Voor: survivors vanaf 18 jaar

Dinsdag 6 augustus
ONKY DONKY DAG
Waar: Ouwehands Dierenpark
Voor: het hele gezin (kinderen tot 12 jaar)

Woensdag 7 augustus
CIRCUITDAG AGAINST CANCER
Waar: Assen
Voor: het hele gezin

meer
info

activiteiten@vokk.nl

Aanmelden
via agenda op
www.vokk.nl



LEF

Wat is lef hebben volgens jou?
Deel jouw #LEFhebben met ons!



FAMILIE

**Buiten je
comfortzone gaan**

*iets
nieuw
durven
doen*

**ONVANZELF-
SPREKENDHEID**

**Jezelf
uitdagen om
iets te doen**

**NEE
ZEGGEN**

*jezelf
zijn*

GELOVEN

IN JEZELF

*Een andere
mening
hebben*

*Die ene
stap zetten*