

LEF

Thema **Zonder kloppen**

*Dean heeft spierkanker
'Ik kijk nooit naar
het negatieve'*

**LEUKEMIECELLEN
NAAR AMERIKA
EN NIEREN
ALS HOLOGRAM**

**JOHNNY
DE MOL**

*'Het vertellen van deze
verhalen is mijn manier
van verwerken'*

*Hoi andere
brussen!'*

Marits eerste
brussencolumn

*Met tumorprothese
het haaienbassin in*

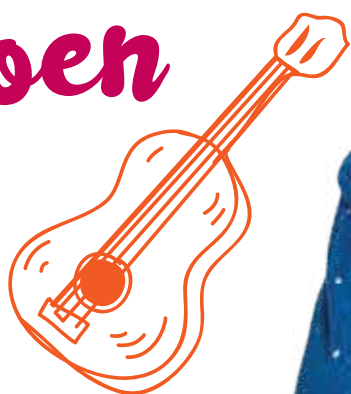
**NR. 2
2019**

LEF is een uitgave van

 **VOKK**
vereniging ouders, kinderen & kanker

John

'Het nieuwe rock-'n-roll is goeddoen'



Hier is de Mol! Johnny de Mol (40, getrouwd met Anouk en vader van Kiki en Johnny) ontdekte op jonge leeftijd al zijn liefde voor het artiestenvak.

Hij zingt, acteert en presenteert de meest prachtige programma's zoals Waar is de Mol?, Down met Johnny, synDROOM en De reis van je leven. Dit, samen met zijn liefde voor het goede doel, combineert hij in een show waarmee hij in het najaar de theaters bestormt.



Johnny de Mol



De programma's die je presenteert gaan vaak over het helpen van mensen. Soms met een beperking of vervelend probleem, om het beste in zichzelf naar boven te halen. Wat vind je daar zo leuk aan?

'We begonnen ooit met het maken van een programma over mensen met een beperking om het toegankelijker te maken, laten zien dat ze meer kunnen dan je denkt en dat ze snel kunnen groeien. In al deze programma's werkte ik met mensen die niet als slachtoffer gezien willen worden. Soms weten mensen niet hoe ze met moeilijke situaties om moeten gaan. Het houdt mij bezig dat we meer naar elkaar moeten omkijken. Ook in mijn theatershow Hier is de Mol! wil ik dit soort dingen bespreekbaar maken. Zelfs met dit soort beladen onderwerpen is er vaak nog ruimte voor humor. Ik vind het fijn om dat op een inspirerende manier aan mensen mee te geven.'

Wat voor soort programma zou je graag nog eens willen presenteren?

'Ik zou graag nog eens een programma willen maken over mensen die allerlei soorten rugzakjes hebben, zoals psychische ziektes of mensen die zo onzeker zijn dat ze zichzelf beschadigen. Zulke dingen

zijn soms nog een beetje eng voor mensen en ik wil graag laten zien dat het dat niet is. Ik denk dat je zowel met jongeren als volwassenen met deze angsten echt mooie stappen kan maken, door ze weer in hun kracht te zetten en daarmee aan de slag te gaan.'

'Het houdt mij bezig dat we meer naar elkaar moeten omkijken'

Binnenkort start je met jouw theatertour door heel Nederland. Hoe kwam je op het idee van een theatervoorstelling?

'Vijf jaar geleden ging ik naar Lesbos om daar te helpen bij de vluchtelingen crisis. Ik ben daarna veel lezingen gaan geven op scholen en universiteiten. Ik merkte dat ik veel mensen dingen kon vertellen die ze nog niet wisten. Dit gaat verder dan de vluchtelingen, het gaat ook over medemenselijkheid. Toen dacht ik: ik ben veertig geworden, ik ben de stad uit, ik heb twee kinderen en mijn vrouw is zwanger van de derde. Ik heb een ander leven gekregen. Het rock-'n-roll is ervan af. Het nieuwe rock-'n-roll is goeddoen. Ik heb een verhaal te vertellen en ik denk dat ik mensen kan inspireren en kan raken, met het Lesbos-verhaal als rode draad. Dat is gemengd met hele persoonlijke verhalen en geeft een inkijkje in mijn leven. Ik hoop mensen alsnog met een goed gevoel de zaal uit te laten gaan.'

Wil jij Johnny in het theater bezoeken? Koop je kaartje via www.johnnydemol.nl.



LEF's Eline mocht Johnny interviewen!

Hoe is het om tijdens de theatershow verhalen over jezelf bloot te geven en met een groot publiek te delen?

'Doordat de verhalen waargebeurd zijn, is iedere avond weer anders. De ene keer vertel ik het meer beladen dan de andere keer. Ik voel mij als een vis in het water op het podium. Het voelt heel natuurlijk. Het vertellen van deze verhalen is mijn manier van verwerken.'

Meer meer meer Johnny

Levensmotto?

Vier het leven, maar kijk ook om naar je medemens en sta daar af en toe bij stil.

Mooiste reizen?

Bhutan, Mongolië en de reizen die ik maakte tijdens De reis van je leven.

Huisdier?

Hop de hond.

Lievelingseten?

Pizza.

deze vragen stellen jullie ons het meest

FREQUENTLY ASKED

Als je net gehoord hebt dat je kanker hebt, komt er veel op je af. Misschien heb je wel heel veel vragen. Dan is dit artikel er speciaal voor jou! Staat jouw vraag er niet bij? Je mag ons altijd mailen: lef@vokk.nl.

Kun je kanker voorkomen?

Kanker bij kinderen ontstaat zomaar, daar kun je echt niks aan doen.

Wat doet de arts als je kanker hebt?

De arts heeft verschillende manieren om de kanker te behandelen. Je krijgt bijvoorbeeld medicijnen die ervoor zorgen dat je cellen ophouden met delen (chemotherapie). De arts weet precies welke medicijnen je nodig hebt en hoe vaak. Als je een tumor hebt, moet je hoogstwaarschijnlijk geopereerd worden. Soms krijg je ook radiotherapie of immunotherapie.

Kun je kanker erven van je vader of moeder?

Heel soms, maar meestal niet.

Is kanker besmettelijk?

Nee, kanker is niet besmettelijk. Van een hand geven of zoenen kun je geen kanker krijgen.

Komt kanker alleen bij mensen voor?

Nee, kanker komt ook bij dieren voor en bij planten (bomen hebben vaak kanker).

Welke onderzoeken zijn er?

Beenmergpunctie

De arts haalt met een holle naald een klein beetje beenmerg uit het binnenste, zachte gedeelte van de botten in je bekken. Dit gebeurt onder sedatie of narcose, zodat je er niks van voelt.

Röntgenfoto

Met behulp van stralen wordt er een foto gemaakt van je botten of je longen. Het maken van een röntgenfoto doet geen pijn.

CT-scan

Met een CT-scan worden ook foto's gemaakt met behulp van stralen. Het is een groot apparaat met een ring en daarin een röntgencamera. De camera draait heel snel rond en kan zo foto's maken van meerdere kanten. Je ligt plat op een beweegbare tafel en schuift langzaam door het apparaat. Het onderzoek doet geen pijn.

MRI-scan

Met een MRI-scan worden heel veel foto's van je lichaam gemaakt. Je ligt plat op een speciaal bed dat in een hele grote ring (magneet) wordt geschoven. De machine zit vast aan een computer waarop dwarsdoorsneden van je lichaam zichtbaar worden. Het onderzoek doet geen pijn, maar het apparaat maakt een hoop lawaai. In het Máxima kun je in de oefen-MRI alvast wennen aan de ruimte en beweging voor het maken van een echte MRI-scan.

Lumbaalpunctie

De arts haalt met een holle naald wat vocht uit de hersenvochttruimte dat achter je ruggenwervels zit. Soms krijg je via deze naald ook chemo. Dit gebeurt onder sedatie of narcose zodat je slaapt tijdens de handeling.

Kun je op vakantie als je kanker hebt?

Ja! Wist je dat wij speciale kampen organiseren voor kinderen met kanker en hun brussen?



ASKED QUESTIONS

Wanneer ben je beter?

Na alle behandelingen knap je langzaam weer op. Als je langer dan vijf jaar geen kanker meer hebt, dan ben je beter. Maar ook na die vijf jaar moet je vaak naar het ziekenhuis voor controle, omdat er door de behandelingen schade kan ontstaan die pas later duidelijk wordt, zoals groeiproblemen of doofheid.

Mag je naar school als je kanker hebt?

Ja, als het maar even kan mag je gewoon naar school. Als het niet gaat of niet mag van de arts, kun je via een speciale laptop contact houden met je klasgenoten. Ook in het Prinses Máxima Centrum kun je gewoon naar school!

Ga je altijd dood aan kanker?

Nee. Kanker is een ernstige ziekte, maar er worden gelukkig steeds meer mensen beter. Van de kinderen zelfs meer dan 75 procent!

Hoe zit het met kanker en seks?

Als je kanker hebt, zorgt dat er niet voor dat je ineens geen interesse meer hebt in seks. Natuurlijk, er zullen momenten zijn waarop je je totaal niet sexy voelt. En er zullen momenten zijn dat je zo misselijk of moe bent dat seks wel het laatste is waar je zin in hebt. Maar op de dagen dat je je wel goed voelt, denk je misschien toch wel eens aan seks. Dat is heel normaal. En weet je wat het goede nieuws is: er is medisch gezien vaak geen enkel bezwaar om seks te hebben, tenzij je arts zegt dat het niet mag. Gebruik wel een condoom. Dat is heel belangrijk. Vrij dus veilig en vraag aan je arts of je eventueel nog andere maatregelen moet nemen. Bron: jongeren.prinsesmaximacentrum.nl

Echografie

Met echografie, ook wel echoscopie genoemd, kan de arts je organen bekijken. Het werkt met geluidsgolven. Je krijgt een beetje gel op de plek waar de arts wil kijken. Met een apparaatje (transducer) wrijft de arts over deze plek. Dit voelt een beetje aan als de achterkant van een bolle lepel.

Bloedonderzoek

De arts of verpleegkundige prikt met een naald in je arm of hand en vult dan buisjes met wat bloed. Dat bloed wordt onder de microscoop onderzocht. Je kan, als je dat wil, vooraf wat verdovende zalf op je huid krijgen, zodat je de prik minder voelt. Vaak wordt aan het begin van de behandeling een klein, metalen kastje onder je huid geplaatst, om makkelijk medicijnen te kunnen geven en bloed af te nemen.

Weefselonderzoek

In het laboratorium worden de cellen en weefsels onder de microscoop onderzocht.

Echocardiogram

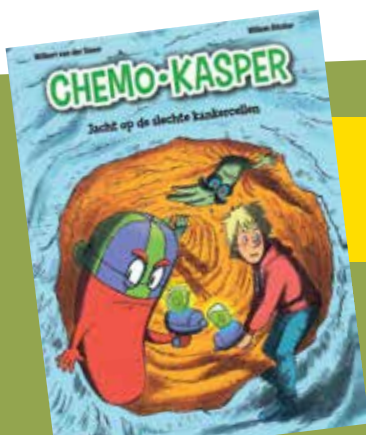
Met een echocardiogram kan de arts je hart bekijken. Het doet geen pijn. Het is als een echoscopie, alleen kijken ze nu naar je hart en of die goed pompt. Sommige medicijnen tegen kanker kunnen hartproblemen geven.

Biopsie

Met een naald of een operatie haalt de arts een stukje uit de tumor (een biopt). Dit gebeurt onder sedatie of narcose, zodat je er niks van voelt.

Gehoortest

Sommige medicijnen tegen kanker kunnen ervoor zorgen dat je minder goed kunt horen. Je krijgt voordat je met de medicijnen begint een audiogram of gehoortest en ook als je klaar bent met de medicijnen. Zo kan de arts goed bepalen of je gehoor minder is geworden door de medicijnen. Het doet geen pijn en duurt niet lang.



Op www.vokk.nl vind je (strip)boekjes en (animatie)filmpjes over kinderkanker en de onderzoeken en behandelingen.

Brussencolumn

Hoi andere brussen! Mijn naam is Marit, achttien jaar en ik ben jullie nieuwe LEF-columnnist voor brussen. Hier ga ik mijn ervaringen delen die wij samen als zussen (Danique (15), Henriëtte (23), Janita (22) en ik) meemaakten. Sinds vorig jaar mei weten we namelijk dat mijn jongere zusje Danique uitgezaaide botkanker heeft (gehad). Het Ewing-sarcoom. Voor mijn eerste column begin ik bij het begin en vertel ik over hoe ons leven veranderde.

'Een week later kwam de officiële uitslag en pas de echte harde klap'

Het was de dag voor mijn eerste eindexamen. Wij waren thuis aan het zwemmen en genoten van het mooie weer. Opeens begon Danique pijn te voelen en uitval te krijgen in haar benen. Ik vergeet nooit hoe angstig ze naar mij keek. Na een MRI-scan en CT-scan bleek dat er een grote tumor in haar ruggenwervel zat die een zenuw bekleemde waardoor ze die uitval kreeg. Er was 95 procent kans op een kwaadaardige tumor. Bammm.. Mijn kleine zusje? En dan zoiets ergs? Nee. De ernst van de situatie probeerde ik een beetje te negeren.

Danique moest zo snel mogelijk geopereerd worden. Onder-tussen bleef ze zo ontzettend sterk! Zelf kon ik hier niet bij zijn, omdat ik toch mijn examens wilde maken. Alles was nog zo onzeker. Maar dankzij facetime waren we dicht bij elkaar. Een week later kwam de officiële uitslag en pas de echte harde klap. Ik kwam thuis van mijn examen wiskunde. Mijn ouders, zusje en

de vriend van mijn zus zaten aan tafel en hadden net het gesprek met de arts achter de rug. Danique vertelde mij het nieuws. De tumor op haar ruggenwervel was kwaadaardig en al uitgezaaid naar beiden longen, een rib en een lymfekliertje. Ik zag bij iedereen het verdriet in hun ogen. Ik omhelsde Danique heel stevig en begon hard te huilen. Daarna rende ik uit ongeloof schreeuwend naar buiten. Danique, mijn zusje dat net lekker begon met puberen, waar ik al mijn geheimen mee deel, waar ik mee kan lachen om de gekste dingen en een bijzondere band mee heb. Mijn zusje die dit misschien niet zal overleven. Want die kans was er gewoon ineens. Onze andere zussen waren op dat moment in het buitenland voor hun studie. Die moesten het nieuws via de telefoon horen. Mijn moeder hing niet eerder de telefoon op voordat ze zeker wist dat er iemand was om hen te troosten. De arts gaf als advies om voor de eerste chemo nog leuke dingen te doen, voordat alles zou beginnen. Op de planning stonden veertien chemokuren, zes weken bestraling en een stamceltransplantatie.

De volgende keer ga ik wat meer vertellen over onze zussenliefde en hoe waardevol die was tijdens het ziek-zijn van Danique. Ik wil jullie ook nog een tip meegeven: probeer als jouw zieke broer of zus zich tussen de chemo's door goed voelt, wat leuk te doen met elkaar. Ga samen ergens lekker lunchen, naar de bios, verzin iets leuks! Of doe iets simpels als een spelletje of samen gamen. Afleiding is altijd fijn en kan ook zeker helpen!

Liefs, Marit





Cellen van sommige leukemiepatiënten vliegen naar **Amerika** om daar te leren hoe ze kankercellen kunnen herkennen en aanvallen. Na een week of vier vliegen ze terug en worden ze teruggegeven aan de patiënt om in het lichaam de leukemiecellen te vernietigen. Deze behandeling noemen we **CAR-T**.

Bij CAR-T-therapie hoort de immunotherapiekraal.

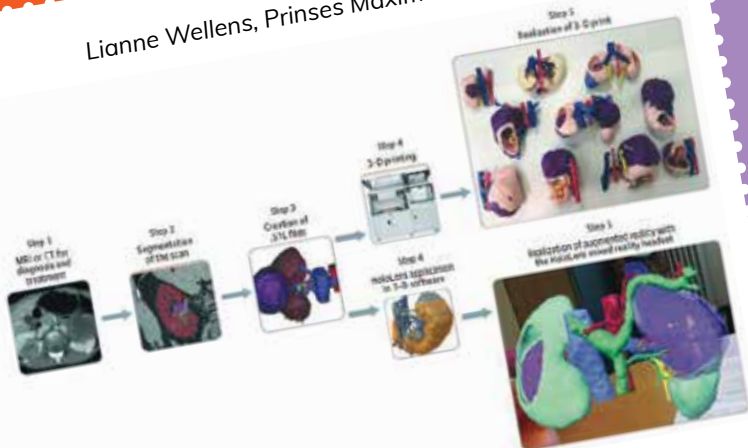
HEL LAB



Wist je dat er meer dan **twintig** verschillende vormen van kinderkanker zijn? **Acute lymfatische leukemie (ALL)** is de meest voorkomende vorm van kinderkanker. Er is een groot verschil tussen kanker op kinderleeftijd en kanker bij volwassenen. De soort kanker is **anders**, de onderliggende biologie is anders en de behandeling en de **genezingskansen zijn anders**.



Lianne Wellens, Prinses Máxima Centrum



Researcher Lianne hoopt met een nieuwe 3D-techniek kinderartsen beter voor te kunnen bereiden op operaties. Met een **3D-printer** zet Lianne CT-scans of MRI-scans om in kunststof nieren die chirurgenaan ook daadwerkelijk vast kunnen houden. Zo krijgen ze beter inzicht in de precieze plek van een tumor. Met **Augmented Reality**, een soort Pokémon GO, kunnen chirurgen door een **speciale bril** de nieren als hologram in de ruimte zien.

