

Lief



Een magazine voor jongeren die leven met kanker
Uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Jaargang 19, nummer 2

Over de top

**REGISSEUR ROBBIE
OVER ZIEK-ZIJN EN
HOLLYWOOD**

**BEREIK JE
EIGEN TOP!**

Allerliefste wensen: van
F-16's tot Amerika

VOORWOORD

Over de top

LEF, jaargang 19, nr. 2

Augustus 2018

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

Eindredactie

Lisa Becker

Marianne Naafs-Wilstra

Redactie

Evie Erkelens

Maud van Geel

Meike van de Groep-Naafs

Catharina Kuhl

Eline Kruithof

Tessa Nagels

Valerie Strategier

Kim Toering

Medewerkers

David van Ameijde

Annet Franssen

Marielle Horst-Pheas

Jaap den Hartogh

Eva Heijnen

Mette Roesink

Marije Smits

Marissa van Straaten

Redactieadres

VOKK

Schouwstede 2b

3431 JB Nieuwegein

030 2422944

lef@vokk.nl

Websites

www.vokk.nl

www.KanjerKetting.nl

www.vox.nl

www.fanconianemie.nl

@vokk.nl

@deKankerKetting

@vox_nl

VOKK

KankerKetting

VOX

Vormgeving

T2 Design en Communicatie,
Katwijk

Druk

Deltabach Grafimedia

Abonnementen

Via www.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.

Je kunt het geloven of niet, maar terwijl ik dit schrijf zie ik in mijn ooghoek een groep renners zich in de zomerhitte naar de top worstelen in de eerste Alpenetappe van de Tour de France. Het gaat erom wie het eerst boven is en voor de kopmannen geldt bovendien dat ze zo min mogelijk seconden verliezen op de concurrenten. Er komt heel wat ploegentactiek aan te pas, want geen enkele renner redt het in zijn eentje. De kopmannen hebben niet alleen een hele ploeg naast zich maar er staat ook een team van ploegleiders, mecaniciens, verzorgers, fysiotherapeuten, artsen en koks voor ze klaar. Elke ploeg heeft bovendien een vrachtwagen met matrassen, kussens en beddengoed want de Tour win je in bed, zoals oud-winnaar Joop Zoetemelk altijd zegt. Nu wil ik kanker hebben niet vergelijken met een wedstrijd die je kunt winnen of verliezen. Maar het team dat voor je klaar staat, bestaat net als in de Tour de France uit heel veel verschillende mensen die er alles aan doen om je beter te maken. En dat team werkt bovendien samen met onderzoekers om op termijn alle kinderen met kanker te kunnen genezen. Dát is wel een hele tour! En als ze dat bereikt hebben dan is dat met recht een topprestatie.

Marianne Naafs-Wilstra

INHOUD



14-15



18-19

- 2 Voorwoord
- 3 LEF-nieuws
- 4-5 Sportklimster Nikki van Bergen: 'Ik creëer graag uitdagingen'
- 6-7 Tien vragen aan... Hanneke Verburg, directeur en wenshater bij Make-A-Wish
- In het volgende nummer: Naar je zin
- 8 Marije: Drempels
- Tijd voor jouw mening
- 9 Schrijf 't maar
- 10-11 Regisseur Robbie Bekker had als kind kanker: 'Nu wil ik mensen inspireren'
- 12 Foto's: het Prinses Máxima Centrum is open!
- 13 LEFletters
- 14-15 Je eigen top bereiken
- 16-17 Tienergids
- 18-19 Over de top hobby: Angela maakt historische kostuums
- 20 Jij aan het woord: Marissa van Straaten
- 21 Kijken-Spelen-Luisteren
- Eerbetoon aan Mette
- 22-23 Was jij erbij? Klimmen naar de top
- Agenda
- 24 Poster

Gerdo over de KanjerKetting

11 steden, 200 kilometer zwemmen: één doel! Meer geld voor onderzoek naar kanker. Op dag 1 van deze 11stedenzwemtocht van de Maarten van der Weijden Foundation was er speciale aandacht voor kanker bij kinderen. Ons boegbeeld Gerdo Evertsen vertelde daar over de KanjerKetting. Hoe tof!

Eerlijke antwoorden, goed advies

Vrienden, school, sporten, muziek en uitgaan is je leven en dan ineens gooit kanker alles overhoop.

De nieuwe gids voor jongeren met kanker geeft antwoord op de tientallen vragen die je dan hebt. Lees meer op pagina 16 en 17!



Letterlijk hangen

Wist je dat de Tienerlounge van het Prinses Máxima Centrum letterlijk een hangplek is? Deze ruimte op de tweede verdieping hangt namelijk boven de grond! De Tienerlounge is dagelijks van 10.00 tot 22.00 uur open. Hier kun je elkaar ontmoeten en samen chillen, sportwedstrijden en films kijken, gamen, tijdschriften lezen en gezellig kletsen.

IETS HEEL BIJZONDERS

Samen met Jonathan, Lisa, Lorena, Tim en Youp maakten we een prachtige film over de KanjerKetting. Zag jij hem al? Check 'm op onze Instagram (@vokk_nl) of via YouTube en deel hem met al je vrienden!



Sportklimster Nikki van Bergen:

'IK GREËER GRAAG UITDAGINGEN'

'Naar de klimhal.' Dat zei Nikki van Bergen toen haar ouders haar vroegen wat ze op haar achtste verjaardag wilde doen. En in die klimhal, daar is Nikki gebleven. Inmiddels is deze sportklimster tien keer nationaal kampioen geworden en wordt zij misschien wel onze nieuwe Olympische held tijdens de Spelen in 2020, waar de klimsport voor het eerst is toegevoegd aan het programma. Een echte powervrouw dus!

'Hoe de bewegingen voelen met klimmen, dat vind ik echt heel lekker. Als je een route goed klimt, kan het één grote flow omhoog zijn.' Op haar achtste begon Nikki met klimmen. Dat betekent dat ze tijdens de Spelen in Tokio al twintig jaar klimervaring in haar handen heeft. En hoewel in Nederland de sport

klein is, is het klimmen in Tokio razend populair. 'Als ik in het buitenland een hele moeilijke route klim en ik zeg dat ik uit Nederland kom, dan hoor ik vaak: huh? Daar zijn toch helemaal geen rotsen? En dan antwoord ik steevast: nee, maar wel bergen, Nikki van Bergen. Haha.'

Trots op de Spelen

Nikki beoefent het klimmen twintig uur per week en naast haar topsportbestaan werkt zij ook als bewegingswetenschapper. Heeft ze dan nog wel genoeg tijd voor haar vriendinnen? 'Ik klim al van jongs af aan. Ik leef voor de sport en heb niet echt de behoefte aan een wild uitgaansleven.'



Leuke dingen doen met vrienden doe ik natuurlijk wel! Maar het voelt helemaal niet alsof ik iets moet laten voor mijn sport, het klimmen levert zulke toffe dingen op. Ik kom op prachtige plekken waar ik anders nooit zou komen. Qua klimmen ben ik Nederland misschien zelfs wel ontgroeid. Maar de faciliteiten hier zijn goed, dus ik blijf hier wel trainen voor de buitenlandse wedstrijden. Zoals de Olympische Spelen!

'Het is tof om mijzelf een moeilijke doel te stellen en daar keihard voor te werken'

In 2020 staat de klimsport voor de allereerste keer op het programma van de Olympische Spelen en daar is Nikki trots op. 'Het format op de Spelen wordt een combinatie van de drie disciplines die er nu binnen het klimmen zijn. Leadklimmen, het routeklimmen aan een touw dat de meeste mensen zullen kennen uit de klimhal. Boulderen, waarbij je tot een hoogte van vier meter klimt en je jezelf op grote klimmatten laat

vallen. En speedklimmen, daarbij klim je altijd dezelfde route en probeer je zo snel mogelijk boven te komen.'

Brute kracht

'Sporten staat op nummer 1, maar met mijn hoofd bezig zijn is iets wat ik ook graag doe. Zoals trainingsschema's uitpuzzelen. Ik wil heel bewust met trainen bezig zijn, weten waarom ik iets doe. Ik zocht een studie die daarbij past, en dat was bewegingswetenschappen. Nadenken over dingen is in de klimsport ook superbelangrijk. Klimmen gaat niet alleen over brute kracht en zo snel mogelijk omhoog gaan, maar ook over strategisch vooruit kijken. Bedenken van: als ik nu deze klimgreep pak, kom ik dan nog goed uit met de volgende passen? En hoe moeilijker de routes worden, hoe gecompliceerder de bewegingen zijn en hoe slimmer je je weg omhoog moet zoeken. Ik vind het geweldig om hiermee bezig te zijn en creëer graag uitdagingen. Het is tof om mijzelf een

moeilijk doel te stellen en daar keihard voor te werken. Eigenlijk heb ik dus van mijn hobby mijn werk gemaakt. Naast het klimmen moet ik ook gewoon mijn brood verdienen, in de klimsport zit nog bijna geen geld. Dan moet je wel een beetje creatief zijn. Zo ontwikkelde ik op mijn universiteit een apparaat dat de kracht in de hand kan meten. Handig als je klimt!'

Koekjes mee omhoog

'En of ik als topsporter een guilty pleasure heb? Ja! Dat zijn koekjes. Maar zeker in de aanloop naar een wedstrijdseizoen is het belangrijk om op mijn voeding te letten. Elke kilo te veel moet je mee omhoog slepen, dus om (letterlijk) de top te bereiken moet ik dat pak koekjes vaak laten staan. Jammer genoeg, haha!'

Bron: NOS, VIVA, Langs De Lijn & Parool

Foto's: Nikki's persoonlijke Instagram (@nikki_van_bergen)



TIBO

vragen aan...

Hanneke Verburg

directeur en wenshaler bij Make-A-Wish



1

Hoe word je (directeur en) wenshaler bij Make-A-Wish?

Ik koos vanuit mijn hart om directeur van Make-A-Wish te worden. Ooit begon ik als docent in het onderwijs, omdat ik het verschil wil maken in het leven van een kind. Bij Make-A-Wish werd ik daarom ook wenshaler, omdat ik dan nog beter weet wat ons werk inhoudt.

2

Wat doet een wenshaler precies?

Zodra een kind bij ons is aangemeld mag het zijn fantasie laten gaan en ideeën verzamelen in een wish-box of in de wish-app. Vervolgens komt de wenshaler langs om over al deze ideeën te praten en de allerliefste wens te achterhalen. Een wenshaler heeft een groot inlevingsvermogen en kan zichzelf goed verplaatsen in de belevingswereld van kinderen/jongeren.

3

Wat komt er allemaal bij kijken om een wens van een kind uit te laten komen?

Elke wensvervulling is een zorgvuldig geplande Wish Journey. Een creatief proces van enkele maanden om een liefste wens uit te laten komen. Daar komt veel bij kijken. Samen met vrijwilligers, ouders, ziekenhuizen en business partners trekken we alles uit de kast om er een onvergetelijke ervaring van te maken. Geen wens is daarbij te gek. Of een kind nu wil skydiven, smurfenkoning wil worden of zijn eigen boomhut wil hebben.

4

Lukt het weleens niet een wens te laten uitkomen, en wat doen jullie dan?

Make-A-Wish wil alle jonge patiënten een positieve boost geven. Een ervaring die ze vertrouwen en kracht geeft voor de toekomst. En dat lukt eigenlijk altijd, ook als een specifieke wens niet gerealiseerd kan worden. Het belangrijkste is dat wij met elkaar herinneringen maken die een leven lang meegaan. Wij zeggen ook wel: 'Een wenskind naar de maan brengen lukt ons (nog) niet, maar wij zetten alles op alles om het kind zo dicht bij mogelijk te laten komen'.

Make-A-Wish heeft een schitterende themakamer in het Máxima. Dit is een interactieve plek waar kinderen met een speciale VR-bril een voorproefje kunnen nemen op een wensvervulling. Ook is de themakamer een mooie gelegenheid om de zichtbaarheid van Make-A-Wish te vergroten en meer aanmeldingen te ontvangen.



Julie hebben tegenwoordig Wish Journey, wat is dat precies?

Een wensvervulling is méér dan 'gewoon een leuke dag'. Het is een fantasierijk proces

waar een grote groep mensen, inclusief het wenskind zelf, maanden mee bezig is en dat van A tot Z maatwerk is. Samen met de familie kan het kind toeleven naar de wensvervulling. Met deze voorpret creëren we een langere periode van positieve energie en kracht. Wij noemen dat de Wish Journey. Het resultaat: een belevenis met impact vanaf het moment van aanmelden tot lang na de wensvervulling.



Wat vond je de leukste wens en welke vond je het moeilijkst?

De leukste is de wens waar ik nu mee bezig ben voor de stoere Stefani. Zij wil in een F-16 vliegen omdat ze van adrenaline houdt. Helaas kan dat niet, maar we gaan haar wel een hele mooie ervaring geven op de F-16 Basis en als verrassing gaat ze vliegen. De moeilijkste vond ik mijn eerste wenshaal gesprek. Yassir wilde graag naar een NBA basketbalwedstrijd. Hij is helemaal gek van basketbal en speelde zelf ook zeer hoog in Nederland. Door zijn ziekte ging dat op het laatst niet meer. In maart vorig jaar is hij naar Amerika gereisd om de Golden State Warriors te zien spelen. In oktober is hij overleden.



Wat zou je zelf wensen als Make-A-Wish jou zou benaderen?

Ik zou niets voor mezelf wensen. Mijn ambitie is elk kind in Nederland die recht heeft op een wensvervulling deze ook te kunnen geven. Dat is mijn wens. Kinderen halen zoveel kracht, hoop en energie uit een wensvervulling. Eigenlijk wens ik dat Make-A-Wish standaard wordt opgenomen in de behandeling van een arts omdat we weten dat het helpt, net als een medicijn.



Wat vind je het leukst aan je werk?

Het werken met en voor een kwetsbare groep, namelijk kinderen die ernstig ziek zijn, vind ik een voorrecht. De vreugde en de dankbaarheid van het kind en zijn omgeving is heel mooi om te ervaren.



Wat vind je lastig aan je werk?

Elke keer als een kind overlijdt dat ik persoonlijk heb leren kennen, word ik stil en ben ik blij dat Make-A-Wish iets heeft mogen betekenen.



Wat wil je nog kwijt aan LEF-lezers?

Ik zou alle LEF-lezers willen zeggen dat Make-A-Wish er voor hen is. Als zij een allerliefste wens hebben dan gaan wij er alles aan doen om het onmogelijke onvergetelijk te maken.

IN HET VOLGENDE NUMMER!

LEF 3 van 2018 heeft als thema 'Naar je zin'. Help jij ons aan ideeën, gedichten, gedachten, vragen en meningen? Mail ze naar lef@vokk.nl.

Marije Drempels

Toen mijn been eraf moest, was ik twaalf jaar oud. Ik zat in de eerste klas van de middelbare school en had precies de leeftijd dat jongens veranderden van oninteressante, legobouwende, voetbalplaatjessparende jochies tot stoere jongens om verliefd op te worden. Het enige probleem was dat ik precies in die periode veranderde van een jong en sportief meisje met een wervelende haardos tot kaal en bijna altijd misselijk. En toen ging dus ook nog dat been eraf. Ik weet nog dat ik een maand of twee na mijn amputatie weer voor het eerst naar school ging. Niet om half negen 's ochtends, maar om vier uur 's middags. In mijn eentje met mijn vader. Door de gangen, verkennen waar de hoogste drempels zaten die een probleem konden vormen voor mij in mijn rolstoel. Maar die hoogste drempels zaten helemaal niet op de grond. Dat waren de jongens. Ik had een trouw, enthousiast vriendinnenclubje dat me overal mee naartoe nam, dat zat wel goed. Maar die jongens? Zou er ooit nog eentje komen

die iets zou zien in dat kale knikkertje dat ik geworden was?

Met knikkende knie – gelukkig merkt niemand dat in een rolstoel – ging ik weer naar school. De eerste dag gaf ik een mini spreekbeurt voor de klas over de amputatie van mijn been. Daarna deed gelukkig niemand er meer stom over. Ook de jongens niet, hoewel ik me niet kon voorstellen dat er eentje bij zat die mij niet raar vond.

Tot die keer een paar maanden later. In een hele drukke gang werd ik in mijn rolstoel bijna onder de voet gelopen. Ik voelde mijn voorwieltjes omhoog komen en wist: ik ga vallen. Ik zag mezelf al liggen, spartelend met mijn ene been in de lucht en sloeg gauw mijn handen voor mijn gezicht. Op dat moment voelde ik iemand de handgrepen van mijn rolstoel pakken en stond ik weer met vier wielen veilig aan de grond. Ik keek verbaasd om, recht in de ogen van één van de leukste jongens van het schooljaar: Lars. Sprakeloos was ik. Lars lachte, en ik lachte zenuwachtig terug.

Nog weer een maand later, na het schoolfeest, volgde daar mijn eerste echte zoen. Van Lars. Ik kon niet gelukkiger zijn: ondanks mijn petje en rolstoel zag hij me. Hij zag mij!

De liefde heeft niet lang geduurd. Maar geen van de vriendjes die ik sindsdien had heeft zo'n bepalende rol gespeeld voor mijn zelfvertrouwen als Lars. Sindsdien weet ik dat er jongens zijn die het niet uitmaakt hoeveel benen je mist, zolang de rest van jezelf maar leuk en vrolijk is. Toen ik bijna drie jaar geleden mijn profiel op een datingapp zette, heb ik dan ook geen seconde getwijfeld: ik postte ook een foto van mij met mijn prothese vol in beeld. Weten ze meteen wie ik ben, dacht ik. Een week later had ik een date met Felix, binnenkort kopen we samen een huis. En op mijn vraag aan hem of mijn been hem ooit heeft afgeschrikt in het begin, zei hij: 'Volgens mij ben jij minder gehandicapt dan de meesten van ons'. En zo is het.

Marije Smits

Tijd voor jouw mening

Wil je jouw zegje
doen in Tijd voor
jouw mening?
Pak dan je smartphone
of tablet en mail naar
lef@vokk.nl.

Soms is het zo moeilijk om alles uit te leggen aan vrienden. Het is voor hen niet te begrijpen wat je allemaal voelt (gelukkig niet). Sinds mijn zusje ziek is geworden ben ik ook erg veranderd: sneller boos en geïrriteerd, maar ook vaak verdrietig. Vrienden begrijpen niet dat ik soms even niet kan afspreken, omdat ik

thuis moet helpen. Mijn leven is anders geworden dan dat van mijn vrienden. Soms heb ik het gevoel dat ik de enige ben, maar ik ken ook andere brussen die hetzelfde meemaken en daar kan ik goed mee praten. Deze brussen begrijpen waar je doorheen gaat en kunnen je helpen en steunen en soms ook gewoon lekker gek doen. Even niet aan alle vervelende dingen denken!

Max

Vier jaar geleden hoorde ik dat ik leukemie had. In 2016 werd ik schoon verklaard en sindsdien ga ik ieder jaar mee met het VOKK-kamp. Ik ben inmiddels 18 jaar en ga in november voor het eerst mee op 18+ kamp. Ik heb er echt heel veel zin in! Ook al ben ik gauw moe, ik ben vast niet de enige die dit heeft. Gaan jullie ook naar het 18+ kamp?

Tessa

Schrijf
't maar

Toekomst

Ik heb iets gevonden waarvoor ik wil gaan
iets waarvoor ik wil staan
Hulp bieden aan slechtziende kinderen net als ik
Eindelijk durf ik te zeggen dat ik ergens goed in ben
Zonder een twijfel in mijn stem
Ik ben ontzettend blij met wat ik heb bereikt
Dit heeft mijn leven verreikt

Eva Heijnen

Wat vandaag niet was
Is morgen misschien
Wat niet is
Moet nog komen
Bovendien
Wat al is geweest
is voorbij
Eb en vloed
Steeds een nieuw getij
Pak mijn hand
En verdwaal met mij

Bregje

Kaal en kuren

Ik ben al een beetje gewend
aan mijn kale hoofd.
Ik denk dat ik nog veel moet kuren
en waarschijnlijk,
gaat dat nog lang duren.
Maar de moeilijke tijd,
komen we samen door.
Ik word beter, daar ga ik voor.

Laura

REGISSEUR ROBBIE BEKKER

GAAT VOOR DE TOP

Twee jaar oud was filmregisseur Robbie Bekker (22) toen hij een tumor in zijn ruggenmerg bleek te hebben. Acht jaar geleden werd de tumor verwijderd en raakte zijn benen verlamd. Als puber vond hij deze operatie de domste keuze ooit, inmiddels noemt hij het de beste beslissing die hij in zijn leven nam: nu kan hij zijn dromen najagen. In september gaat zijn eerste film *In Semita* in première.

Robbie: 'Van jongs af aan wist ik al dat ik regisseur wilde worden. Op mijn achtste verjaardag kreeg ik een digitale fotocamera cadeau. Maar in plaats van het nemen van foto's was ik urenlang aan het filmen. Na de havo begon ik op de filmacademie en in september gaat mijn eerste film in première. Allemaal mooie en bijzondere momenten die ik nooit had meegemaakt als ik niet voor die grote operatie had gekozen.

Twintig jaar geleden kreeg ik een tumor in mijn ruggenmerg. Ik werd behandeld maar ontwikkelde daarna scoliose, een vergroeiing in mijn rug, en spasmes. Ik kon bijna niks meer. Bovendien was de tumor nooit in zijn geheel verwijderd. Tussendoor kwamen de artsen met oplossingen die maar voor even hielpen. Daardoor nam ik op mijn vijftiende een grote beslissing: ik koos voor een zware operatie die mijn leven zou veranderen. Tijdens die operatie

verhielpen de artsen de vergroeiing in mijn rug, sneden zenuwen door waardoor mijn spasmes verdwenen en ze verwijderden mijn tumor. De operatie was gelukt en de uitslagen waren goed, alleen waren mijn benen wel blijvend verlamd. Als puber kon ik dit maar moeilijk verkroppen. Ook had ik vreselijk veel pijn. Door alle frustratie heb ik toen gezegd dat ik de operatie de slechtste keuze ooit vond. Het was een heftige tijd. Tegenwoordig is mijn mening





Fotografie: Eike Michler

180 graden gedraaid. Achteraf gezien is het de beste beslissing uit mijn leven. Ik heb er vrijheid en zoveel mogelijkheden voor teruggekregen. Ik kan nu mijn droom laten uitkomen: als afstudeeropdracht voor de filmacademie schreef ik een script voor een film. In september gaat *In Semita* in première.

'Leun op de mensen die je lief hebt'

Het script voor deze film schreef ik al eerder maar ik had er nooit iets mee gedaan. Deze eindopdracht was daar het perfecte moment voor, met wat kleine aanpassingen hier en daar. *In Semita* – Latijn voor "op het goede spoor" – is een korte film en gaat over de 15-jarige Avery die een zware operatie ondergaat en onder narcose in een droomwereld belandt waar hij geen grip op heeft, terwijl de chirurgen vechten voor zijn leven. De inspiratie haalde ik uit mijn eigen ervaringen. Zo maakte ik de cirkel rond. Het is gebaseerd op mijn verhaal maar geen exacte kopie. De film draagt een boodschap uit en staat symbool voor belangrijke keuzes die iedereen weleens

moet maken. Ik ben ervan overtuigd dat je met de hulp van de mensen om je heen en je eigen innerlijke kracht in staat bent om enorme stappen te nemen. Ik wil mensen stimuleren om deze stappen ook echt te maken. Ondanks de angst en onzekerheden die hen misschien tegenhouden. Het zou fantastisch zijn als deze film een inspiratiebron kan zijn.

De film maakte ik natuurlijk niet alleen. Ik ben de regisseur, maar ik heb een team van dertig mensen achter mij staan. Van acteurs tot een productieleader, een opnameleidster, cameraman, geluidsman tot iemand die de visuele effecten doet. Het is een gezamenlijk project, alleen had ik het nooit gered.

Ik wil jongeren die voor dezelfde lastige keuzes staan meegeven om hun hart te volgen en te zoeken naar hun eigen innerlijke kracht. Ik was, net als vele anderen waarschijnlijk, erg eigenwijs en

wilde alles alleen doen. Aanvaard hulp en zeg niet telkens: nee. Kaarten en bezoeken hielpen mij door deze periode heen. Leun dus op de mensen die je lief hebt.

Of ik nog grote dromen heb? Echt wel! Natuurlijk zou ik het allerliefst als filmregisseur in Hollywood aan de slag gaan. Het is stressvol werk, op de set gaan altijd dingen mis die je als regisseur moet oplossen, maar dat hoort bij het vak. Omdat je van goeden huize moet komen om het in Amerika te maken, ga ik eerst beginnen in ons eigen kikkerlandje. Helaas is er in Nederland weinig budget voor de filmindustrie en is het moeilijk om daarmee je brood te verdienen. Hoewel ik graag bioscoopfilms zou maken, richt ik mij daarom eerst op de reclamewereld zodat ik mijn creativiteit in ieder geval kwijt kan. Maar die Hollywood-films: die blijven hoog op mijn lijst staan!

Lisa Becker



In Semita bekijken? Houd de website van Robbie in de gaten over waar en wanneer de film te zien is: cinecrowd.com/nl/insemita.

Het Prinses Máxima Centrum is open!

Je hebt het vast al gezien! Op 5 juni werd het Prinses Máxima Centrum officieel geopend door Koningin Máxima. Een bijzondere en emotionele dag. Nog even de foto's!



Leontine's LEF Letters

Heb jij vragen?

Vriendenvragen, schoolvragen,
hulpvragen, van-alles-vragen?

Stuur ze naar LEF-letters,
p/a VOKK,
Schouwstede 2b,
3431 JB Nieuwegein.

Mailen mag ook: lef@vokk.nl.

Lieve Leontine,

Sinds ik weet dat ik ziek ben, behandelen mensen mij anders. Iedereen doet opeens extra aardig of willen mij met alles helpen. Alsof ik niks meer kan. Ik vind het zo vervelend dat er steeds een uitzondering voor mij gemaakt wordt. Op school hoef ik niet meer alle toetsen te maken en als ik mijn huiswerk niet af heb, krijg ik geen straf. Wat ik het allerliefste zou willen is dat mensen mij normaal behandelen, want mijn leven is al zo anders als dat van anderen. Heb jij tips?

Kus,
Noa

Lieve Noa,

De mensen om je heen willen je natuurlijk graag helpen. Stel je voor dat je moeder, vader, broer, zus of vriendin ziek werd..... dan zou jij je ook zorgen maken. En de situatie is nu even niet normaal: je hebt kanker. Vertel op school dat je net als de anderen huiswerk wil maken en proefwerken wil doen. Leg uit dat je normaal behandeld wilt worden en dat je juist wil dat alles zo 'normaal' mogelijk blijft. Dat je geen uitzondering wil zijn. Maar schroom niet om toch hulp te vragen als dat verandert!

Liefs,
Leontine

Hee Leontine,

Mijn zusje was vier toen ze de diagnose leukemie kreeg. Ik wist eerst niet wat leukemie was, want ik was pas acht. Nu is ze gelukkig weer schoon en inmiddels al tien jaar. In die periode had ik het enorm moeilijk en de behandeling duurde ook best lang. Maar door met een psycholoog te praten, voelde ik mij minder verdrietig. Nu ik ouder ben, moet ik er nog vaak aan denken. Is dat gek?

Groetjes,
Maxim

Hoi Maxim,

Het is helemaal niet gek dat je nog weleens terugdenkt aan die periode. Maar als je dat heel vaak doet, kan het geen kwaad nog eens met een psycholoog te praten (misschien met dezelfde?). Ook als het al een tijdje achter de rug is, kunnen dingen dwars zitten. Dat is niet raar! Want het kan heel ingrijpend zijn als je zusje zo ernstig ziek is geweest. Daarnaast kan het fijn zijn om er met je zusje en je ouders over te praten. Misschien denken zij er ook, net als jij, nog vaak aan en helpt het om samen herinneringen te bespreken en van elkaar te horen hoe jullie die periode hebben beleefd. En misschien is een VOKK-weekend iets voor je. Daar kom je meer brussen tegen.

Succes!
Leontine

Ha Leontine,

Begin dit jaar werd ik ziek. Ik heb al acht chemo's gehad en moet er nog vier. De eerste dagen na iedere kuur voel ik mij zo misselijk dat ik niet in staat ben om iets leuks te doen. Na die paar dagen voel ik mij weer iets beter en zou dan graag weer iets ondernemen. Ik weet alleen niet wát. Op dat moment zit ik natuurlijk net in de 'dip' en is mijn weerstand laag. Een bios is dan niet zo handig. Heb jij misschien een idee?

Liefs,
Sammie

Beste Sammie,

Goed dat je rekening houdt met je verlaagde weerstand. Het is jammer dat je door die chemokuren niet veel kunt ondernemen, maar geloof me, over een tijdje kun je alles weer. Maak alvast een lijst van leuke dingen! Voor nu kun je denken aan spelletjes, gamen of Netflixen met vrienden (let op dat ze geen besmettelijke ziekte hebben). Of samen koken of bakken. En buitenactiviteiten mogen wel. Dus een (rustig) potje voetbal, basketbal of andere sport (goed voor je conditie) en hangen met vrienden in het park. En bedenk, het gaat niet om wát je doet, maar om de gezelligheid!

Sterkte!
Leontine

BEREIK JE EIGEN TOP!



Je herkent het misschien wel: heb je eindelijk die behandelingen achter de rug, is je conditie weg. Hoe klim je daarna weer omhoog, naar die top?

Dat je conditie veel minder of zelfs weg is kan komen door de behandeling zelf, of doordat je tijdens je ziekte niet fit genoeg was om te gaan bewegen. Na deze periode kan je moeheid of het missen van conditie nog wel even aanhouden. Soms moet je er veel tijd en moeite in steken om het weer iets te verbeteren en dat kan best frustrerend zijn! Gelukkig ben je niet alleen, want de meeste jongeren die kanker hebben gehad zullen dit herkennen.

Als je nog veel last hebt van vermoeidheid, kan het lastig zijn de energie te vinden om te gaan sporten. Je bent immers al moe en van sporten wordt dat alleen maar erger, toch? Toch is sporten en bewegen – ondanks je moeheid – best belangrijk. Het kan je herstel bevorderen en bewegen is goed voor je lijf, bijvoorbeeld voor je hartfunctie. Laat je dus niet zomaar uit het veld slaan, maar kijk of je met deze tips een stapje verder komt!

**I DON'T
SWEAT I
sparkle.**



Alle beetjes helpen

'Maar moet ik nu gelijk die tien kilometer gaan hardlopen of een hele voetbalwedstrijd uitspelen?' – nee, natuurlijk niet. Begin op je eigen tempo en zoek uit waar je grenzen liggen. Je komt er dan misschien zelfs wel achter dat je meer kunt dan je denkt! En dat is weer goed voor je zelfvertrouwen. Bedenk dat alle kleine beetjes helpen. Elke dag een klein stukje wandelen is al goed voor je. Misschien red je het de eerste dagen maar vijf minuten. Dat is prima! Langzaam aan bouw je dat steeds iets verder op. Wandelen maakt je fitter en het heeft een positief effect op je humeur. Dat komt omdat je lichaam tijdens het wandelen serotonine aanmaakt. En wist je dat serotonine ook wel het gelukshormoon genoemd wordt? Naast wandelen zijn ook fietsen en zwemmen geschikte sporten om in beweging te komen. Ook helpt het om in alledaagse dingen kleine beweegmomenten mee te pakken, bijvoorbeeld door vaker de trap te nemen.



Maak plezier

Het is belangrijk om aan een vorm van beweging te doen waar je plezier uit haalt, dan zul je merken dat het al een stuk makkelijk gaat! Dit geldt ook voor samen sporten met iemand. Dat is veel gezelliger en het helpt je om toch te gaan, óók als je geen zin hebt of als je je erg moe voelt. Dus vraag een vriendin/vriend/brus of die leuke tante om met je mee te gaan. Het helpt vaak om een vast moment te kiezen waarop je gaat sporten, dan raak je aan die routine gewend. Je zult zien dat je lijf uiteindelijk steeds meer kan.



Zoek hulp

Het kan lastig zijn om te bedenken hoe en waar je moet beginnen met het opbouwen van je conditie. Het is helemaal niet raar om hier hulp bij te krijgen. Ga bijvoorbeeld naar een fysiotherapeut. Hij kan jou oefeningen en tips geven, die voor jou op maat zijn gemaakt. Of vraag in het ziekenhuis of zij je kunnen helpen. Soms kunnen zij je doorsturen naar een revalidatiecentrum, bijvoorbeeld als je een lichamelijke beperking hebt overgehouden aan je behandeling. Onthoud dat hulp vragen heel fijn kan zijn!



Stel jezelf een doel

Sommige mensen vinden het makkelijker om te gaan sporten als ze een doel voor ogen hebben. Dat kan net zo groot of klein zijn als je zelf wil. Hierdoor daag je jezelf uit dit doel te bereiken. Het helpt dan als je andere mensen over je doel vertelt, zodat je het niet uit het oog verliest. Maak het leuk voor jezelf! Bij de VOKK zagen we al jongeren met een tof doel, waardoor ze hun conditie verbeterden. Denk maar eens aan het fietsen van de Ketting van Ballonnen, of het beklimmen van de Mont Ventoux. Natuurlijk doe je dat niet zomaar 'even', maar waar een wil is, is een weg! Niets is onmogelijk, dus ook jij kunt bereiken wat je wil. Zet 'm op!

Evie Erkelens en Eline Kruithof

Kijk ook eens in *Natuurlijk bewegen!?* Tips en adviezen voor kinderen met kanker, verkrijgbaar bij de VOKK en te vinden op onze website/in onze webwinkel.

INFORMATIE OVER KANKER SPECIAAL VOOR JOU

EERLIJKE ANTWOORDEN,
GOED ADVIES

Als je hoort dat je kanker hebt, heb je ongetwijfeld veel vragen. Wat heb ik precies? Wat betekenen al die termen? Ik voel me boos, is dat gek? Hoe vertel ik dit aan mijn vrienden? Je dokter en verpleegkundige kunnen veel vragen voor je beantwoorden. Maar misschien komt een vraag midden in de nacht op of vind je het best spannend om iets te vragen. Vanaf nu is er een gids speciaal voor jongeren gemaakt die veel van deze vragen beantwoordt.

Een gids speciaal voor jou

In het ziekenhuis is er veel informatie beschikbaar voor ouders. Voor jonge kinderen zijn er Chemo-Kasper en Radio-Robbie om uitleg te geven over chemotherapie en bestraling. Als je tussen de 12 en 18 jaar bent was er tot kortgeleden geen informatie beschikbaar over onderwerpen die voor jou belangrijk zijn. Deze gids is speciaal voor jou, over dingen die jij belangrijk vindt.

De gids is gemaakt in samenwerking met oncologen en andere zorgprofessionals, de VOKK en VOX.

Medische dingen en meer

De gids voor jongeren bestaat uit zes hoofdstukken. Informatie over de diagnose, je lijf en de behandeling, over je gevoel, over je leven, over leven na kanker en een hoofdstuk met handige praktische informatie. Kortom, heel veel informatie in één. In de gids wordt uitleg gegeven over de verschillende vormen van kanker en de behandeling die hierbij toegepast wordt. Je kunt veel medische termen opzoeken zodat je beter begrijpt wat er allemaal om je heen gebeurt. Ook wordt er uitgelegd welke bijwerkingen je kunt krijgen en worden tips gegeven hoe je hiermee om kan gaan. Maar niet alleen medische dingen zijn belangrijk. Je gevoel (zegt een 'emotionele achtbaan' je iets?), je leven naast kanker (vriendschappen, relaties en school/werk) en het leven na kanker (hoe pak ik mijn 'normale' leven weer op?) zijn even belangrijk. De gids gaat over al deze onderwerpen. Omdat ze net zo belangrijk zijn als je lijf!



Naast alle informatie vind je achter in het boek een serie kaarten. Soms heb je misschien geen zin om te praten maar wil je toch iets aan iemand kwijt. Gebruik de kaarten om aan anderen te laten weten hoe je je voelt of om te laten weten dat je het fijn vindt dat ze er zijn. Gewoon omdat schrijven soms makkelijker is.

INHOUD

DIAGNOSE

- 16 Hallo
- 16 En dan weet je het
- 16 Haal even diep adem
- 16 Wat is kanker eigenlijk?
- 16 Antwoorden op de belangrijkste vragen
- 16 Op zoek naar betrouwbare informatie
- 16 Pas op met google!
- 16 Kijk knuffelt van leven in kaart
- 16 Notities

OVER JE LIJF

- 16 Welke vorm van kanker heb je?
- 16 Onderzoeken, onderzoeken en nog meer onderzoeken
- 16 Behandelingen ontwaakt
- 16 Aan het infuus
- 16 Zeg eens eerlijk: doet het pijn?
- 16 Wie is de baas?
- 16 Klinische trials
- 16 Bijwerkingen, hoe zit dat nou?
- 16 Wie is dat nou weer?
- 16 In dan lig je in het ziekenhuis
- 16 Gezond blijven
- 16 Roken, alcohol en drugs
- 16 Liefen wi het eens over seks hebben
- 16 Wanneer moet je je zorgen maken?
- 16 Notities

OVER JE GEVOEL

- 16 Liefen we het over gevoelens hebben
- 16 Omgaan met gevoelens: tips
- 16 Roken en vullen
- 16 Ben ik dat?
- 16 Omgaan met de dood van een medepatiënt
- 16 Als het je allemaal te veel wordt

- 18 Religie en spiritualiteit
- 18 Geen heilige? Geen probleem
- 18 Notities

OVER JE LEVEN

- 18 Omgaan met relaties
- 18 Broers en zussen
- 18 Vrienden
- 18 Je vriend of vriendin
- 18 Erover praten is moeilijk
- 18 Keuzen aan wie je het vertelt
- 18 School en studeren
- 18 Blijven bij en werk
- 18 Op vakantie
- 18 Juridische dingen, financiële dingen
- 18 Notities

OVER JE LEVEN NA KANKER

- 18 Terug naar het 'normale' leven
- 18 Relaties na kanker
- 18 Late effecten
- 18 Als kanker terugkeert
- 18 Als een behandeling je kanker waarschijnlijk niet kan genezen
- 18 Laat alles bezinken en vergeet dit niet
- 18 Notities

HANDIGE DINGEN

- 18 Woordenlijst (of wat betekent dat in hemaatnaam?)
- 18 Geen zin om te praten? Misschien helpen deze kaarten
- 18 Nuttige contactgegevens
- 18 Notities
- 18 Dit boekje was er nooit gekomen zonder...



V.l.n.r: Maureen Bult, Guus Dekkers, Meike van de Groep-Naafs en Amber van Ameijde

De gids is er voor iedereen, dus ook voor jou!

Misschien heb je direct na de diagnose wel de meeste vragen. Toch zijn er ook tijdens en na je behandeling dingen die je wilt opzoeken of misschien wil herlezen, of heb je nieuwe vragen. De gids is dan ook bedoeld voor iedereen tussen de 12 en 18 jaar die kanker heeft of heeft gehad. Je kunt de gids inzien bij de balie van de VOKK of op www.vokk.nl, in de hal van het Prinses Máxima Centrum en je kunt je eigen gids vragen aan je oncoloog, verpleegkundig specialist of iemand van het psychosociaal team in het Prinses Máxima Centrum.

Vragen? Opmerkingen? Mail OGZ@prinsesmaximacentrum.nl.

Maureen Bult en Guus Dekkers



Het project 'Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners' wordt uitgevoerd door Maureen Bult en Guus Dekkers en begeleid door Martha Grootenhuis en Hanneke de Ridder en is financieel ondersteund door FNO.



Angela Momers

maakt historische kostuums

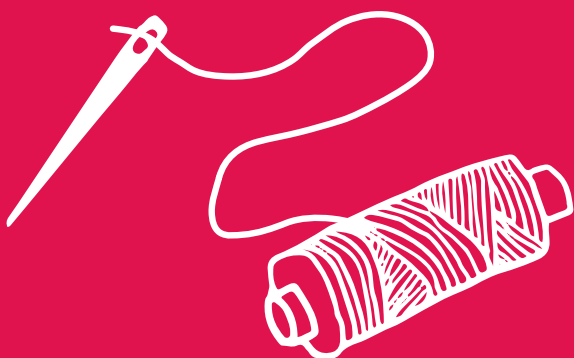


Sommige mensen bingen het liefst de hele dag series, anderen trappen graag een potje voetbal. Angela Momers heeft wel een héél bijzondere, over de top hobby: zij maakt historische kostuums.

Alles moet kloppen. Dat zegt Angela als het gaat over de historische kostuums die ze maakt. Dat doet ze helemaal waarheidsgetrouw en grotendeels met de hand, waarbij ze natuurlijke materialen gebruikt die lijken op die uit het juiste tijdperk. In het dagelijks leven werkt Angela bij G-Star Jeans, moderner kan bijna niet. Maar zodra ze thuis is, duikt ze haar atelier in.

En met succes. *Walking through history - With Jasper and Angela* begint wereldwijde bekendheid te krijgen. Angela maakt voor haar man Jasper en voor zichzelf kostuums die bij elkaar passen, zoals de kostuums van Queen Elizabeth I en haar vertrouweling Robert Dudley uit de zestiende eeuw. In vol ornaat bezoeken zij dan samen historische evenementen. Vroeger als bezoeker, maar tegenwoordig worden ze meestal door de organisatie gevraagd om deel te nemen als sfeervolle historische personages.

'De kwaliteit van vroeger zie je tegenwoordig niet meer. Ik wil datzelfde niveau bereiken met mijn kostuums'



Je maakt je kostuums zoveel mogelijk met de hand en met materialen van vroeger. Waarom vind je dat zo belangrijk?

'Omdat kleding van vroeger ontzettend goed gemaakt is. Die kwaliteit, dat vakwerk, zo iets zie je tegenwoordig niet meer. Ik wil datzelfde niveau bereiken met mijn kostuums. Pas als dat is gelukt, ben ik tevreden. Ik zoek soms wekenlang naar stoffen die ook echt gebruikt werden in de tijd van het kostuum. Bijvoorbeeld mooi linnen, dat is moeilijk te vinden. Ook werk ik alleen met garen van natuurlijke materialen. En er waren in de zestiende eeuw geen naaimachines. De naaimachine gebruik ik wel voor de onzichtbare naden, maar alles wat zichtbaar is, naai ik met de hand. Ik vind het niet erg om maandenlang te werken aan een kostuum. Sterker nog, meestal ben ik met één kostuum zo'n 250 uur bezig. Urenlang met de hand kralen op een jurk zetten, zelf kragen maken met huisgemaakt stijfjes, de perfecte fluwelen en kanten details op het kostuum zetten. Als het eindresultaat maar zo precies mogelijk lijkt op het origineel. Ik ben toch een beetje een perfectionist denk ik, haha! Ik kan eigenlijk niets half doen.'

Maar je werkt toch ook fulltime, hoe doe je dat dan?

'Helaas betekent deze hobby voor mij dat ik wat minder aan slapen toe kom. Meestal ga ik na het avondeten mijn atelier in en kom er niet voor één uur 's nachts uit. Ik heb niet zoveel slaap nodig, dat scheelt. Andere mensen kijken Netflix, ik werk aan mijn kostuums. En als ik een kostuum af moet hebben voor een evenement, werk ik de avond ervoor vaak tot diep in de nacht door.'

Hoe kom je op ideeën voor kostuums? Hoe weet je wat je wil gaan maken?

'Ik vind het leuk om oude foto's te bekijken, bijvoorbeeld in musea of op oude schilderijen. Of ik doe inspiratie op bij andere kostuummakers op Instagram. Dan ga ik een kledingstuk helemaal bestuderen. Ik probeer erachter te komen hoe het is gemaakt, welke



Fotografie: Maria Pleshanova

materialen er zijn gebruikt en hoe ik dat zo kloppend mogelijk kan namaken. Ik zoek uit hoe andere kledingstukken in die tijd eruitzagen, uit welke klasse mensen kwamen die de kleding droegen en bij welke gelegenheden. Ik doe dus echt grondig onderzoek voordat ik iets ga maken, ik begin niet zomaar te knippen.'

Wat jou ook bijzonder maakt, is dat je zelf patronen kunt tekenen. Dat klopt, toch?

'Ik kan dat inderdaad. Het is vooral handig, want het betekent dat als ik geen historische patronen kan vinden, ik het patroon zelf kan maken. Een patroon is de basis van een kostuum, het skelet als het ware. Dat patroon teken ik op basis van de schilderijen en tekeningen die ik kan vinden van het kostuum, dus ik weet helaas nooit honderd procent zeker of het historische patroon er precies hetzelfde uitzag. Een kostuum dat door mij is gemaakt, is altijd een beetje mijn interpretatie. Maar dat maakt het ook uniek.'

Wil je eens het ontstaansverhaal vertellen van één van je laatste creaties?

'Mijn laatste jurk komt uit het Edwardiaanse tijdperk, dat ongeveer duurde van 1895 tot 1914. Het wordt ook wel *La Belle Époque* genoemd. Dat tijdperk kenmerkte zich door mooie

kleding en een luxueus leventje voor de geboren rijken. Deze antieke jurk komt uit mijn familie, via een oude oom van mijn moeder. Het is een bijzonder en persoonlijk stuk voor mij. Toen ik klein was, hing de jurk op een paspop in ons huis. En dat was te merken ook. De zijden voering was helaas helemaal vergaan, die heb ik eruit moeten halen. De jurk was vies, dus ik heb hem heel voorzichtig in bad gewassen, twee keer. Toen drogen en strijken. Heel spannend. Er zaten gaatjes in het antieke kant, logisch natuurlijk. De gaatjes repareerde ik met de hand door er een *mesh* stof achter te naaien. De nek-lijn werd omlijst door een zwarte zoom. Die verving ik door een prachtige antieke stof. Natuurlijk moest ik ook de voering vervangen. Daarvoor gebruikte ik een heel fijne katoenen stof die ik nog had en mooi vond passen. Als laatste maakte ik een satijnen band voor om het middel. Die is voor mij precies op maat, zodat ik de band twee keer om mijn middel kan slaan en aan de achterkant een strik kan maken. Het eindresultaat droeg ik met trots op de *Victorian Garden Fair 1898* in Mechelen. Daar zaten Jasper en ik heerlijk op een kleedje in het gras. Met muziek uit onze antieke Pathé platenspeler uit 1907. Dan klopt alles.'

Marissa
van Straaten

JIJ AAN HET WOORD



'Ik wilde graag
iets doen voor
leeftijdsgenootjes
die ook ziek zijn'

Vier jaar geleden kreeg Marissa (18) de diagnose Ewing-sarcoom (botkanker). Marissa was op dat moment 14 jaar oud. Nu – vier jaar later – heeft ze haar eigen boek uitgebracht!

Marissa: 'Het allerliefst ben ik creatief bezig. Toen ik ziek werd lag ik vaak en lang in het ziekenhuis. Ik was toen veertien jaar oud en de pedagogisch medewerkers kwamen dan langs om samen met mij iets leuks te maken. Hoe lief dat ook bedoeld was, deze knutselwerkjes waren vooral leuk voor kinderen die een stuk jonger waren. Uiteindelijk verzonnen ze altijd wel iets leuks voor mij, maar je bent toch beperkt in wat je kunt doen als je in bed ligt.

De periode dat ik ziek was noem ik een erg zware maar ook bijzondere periode. Ik maakte zo veel mee! Ik werd erg ziek en mijn haren vielen uit, dat vond ik heel moeilijk. Tijdens deze periode raakte ik geïnspireerd door alles wat ik om mij heen zag. Ik wilde graag iets doen voor leeftijdsgenootjes die ook ziek zijn en het ook leuk vinden om creatieve dingen te doen. Zodat niemand zich meer hoeft te vervelen als hij of zij in het ziekenhuis ligt! Alle ideeën die ik had kwamen samen in een boek. En dit jaar kwam mijn droom eindelijk uit: 'Een jaar in een boek' is te koop.

'Een jaar in een boek' is een jaarboek waarin je op een creatieve manier een jaar over jezelf kunt samenvatten. Het boek is voor iedereen; patiënt of niet, en is iets wat ik graag had willen hebben toen ik nog ziek was. Het zou voor mij een bijzondere herinnering zijn aan een heftig jaar uit mijn leven. In het boek staan opdrachten die je kunt maken. Je kunt er al je creativiteit in kwijt. Zo kun je in het boek schrijven, tekenen, foto's plakken en collages maken en verzamel je op die manier herinneringen. Het boek is om terug te kijken op periodes die voor jou belangrijk of bijzonder waren, met alle hoogte- en dieptepunten.

Met mij gaat het nu goed! Ik sta weer vol in het leven. Ik woon nog thuis bij mijn ouders, samen met mijn broer en zus. Ik heb vier paarden waar ik graag voor zorg en ik hoop dat ik later mijn eigen schoonheidssalon kan openen. En een tweede boek schrijven: dat zou ook fantastisch zijn! Nu ik weer beter ben wil ik jongeren die nu ziek zijn meegeven om zoveel mogelijk te blijven bewegen en positief te denken.'

Je kunt het boek 'Een jaar in een boek' kopen op de site van Boekscout.

KIJKEN



LEGENDARY'S SKYSCRAPER

Dwayne Johnson speelt de hoofdrol in Legendary's Skyscraper. Will Ford is een voormalige leider van een FBI gijzelaarsreddingsteam en tevens oorlogsveteraan, die zich nu bezighoudt met het beveiligen van wolkenkrabbers. Wanneer hij voor een opdracht in China is, breekt daar ineens brand uit in de hoogste en veiligste wolkenkrabber ter wereld. In deze actiethriller wordt Will aangewezen als schuldige en zet hij alles op alles om de echte daders te vinden om zijn naam te zuiveren. Tegelijkertijd moet hij ook nog zijn familie zien te redden die zich in de brandende wolkenkrabber bevindt. Deze actiethriller is ook in 3D te zien, en goed voor dik anderhalf uur genieten!

David van Ameijde

SPELEN

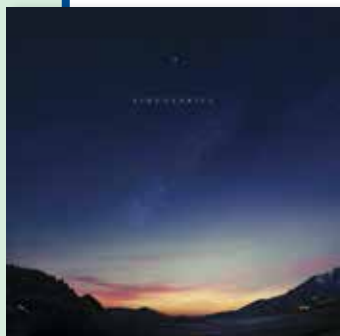


FIFA 19

We kunnen nog een paar weken vooruit met FIFA 18, maar eind september lanceert EA games eindelijk de nieuwste versie: FIFA 19. Wat we kunnen verwachten? Cristiano Ronaldo als 'highest rated star', de Champions én de Europa Leagues, nieuwe looks voor de spelers en een hoop nieuwe mogelijkheden en situaties waardoor we straks weer ouderwets kunnen genieten van een potje FIFA. Ik kan niet wachten!

David van Ameijde

LUISTEREN



JON HOPKINS - SINGULARITY

In mei kwam er een nieuw album van Jon Hopkins uit: Singularity. Na een pauze van vijf jaar kunnen we eindelijk weer genieten van de muziek van deze Britse producer. Hij slaat op dit album een nieuwe muzikale richting in, waar het gaat van techno met stuwende beats, naar akoestische piano, naar spannende soundscapes vol psychedelische klanken. Kortom, Jon Hopkins is terug, en hoe. Oordeel zelf!

Jaap den Hartogh

BLOGSPOT

EERBETOON AAN METTE

Op 11 juni 2018 overleed Mette Roesink (19). In de vorige LEF schreef ze over haar leven met kanker. Dat deed ze ook op haar blog en in het boek 'Geef kanker een gezicht'. Wat in haar schrijven opviel was haar positieve houding, droge humor en enorme levenslust, waardoor slecht nieuws op slecht nieuws ook voor omstanders behapbaar werd. Openhartig vertelde ze over hoe ze de voorgeschreven behandelingen onderging en hoe de ziekte haar vormde.

Uit 'Geef kanker een gezicht' (verschenen op 3 juni 2018):

Inmiddels is het 7 jaar geleden dat ik in het ziekenhuis lag voor de behandeling van een hersentumor. Sindsdien ben ik regelmatig terug geweest omdat mijn tumor niet zomaar was ontstaan. Het was een resultaat van het bi-allelisch Lynch syndroom, een erfelijke ziekte veroorzaakt door twee foutjes in het erfelijk materiaal waardoor kinderen en volwassenen een verhoogde kans hebben om verschillende vormen van kanker te krijgen (...).

Kanker is iets wat mij een groot deel van mijn leven al achtervolgt. Men heeft het over vechten, strijden en winnen, maar zo zie ik het niet. Kanker overvalt je, maakt dat je hele wereld stilstaat. Door mijn 'ziekte' leef ik constant in twee werelden en dat betekent dat kanker voor mij iets is wat ik niet kan afsluiten (...).

Het verhaal van Mette lees je in het boek 'Geef kanker een gezicht', verkrijgbaar via www.levensfoto.nl/winkel.

Over het bi-allelisch Lynch syndroom of CMMRD, de ziekte die Mette had, lees je meer op de door Mette zelf geïnitieerde website: www.dubbellynych.nl.



KLIMEVENEMENT

WAS JIJ ERBIJ?

Op 13 mei klommen tien gezinnen samen naar de top tijdens de klimactiviteit bij Mountain Network Nieuwegein. Illustrator Carline Vrielink maakte daar deze geweldige tekeningen. En de deelnemers? Die vertellen hier hoe het was!



Het was een leuke dag, volgend jaar willen we weer!



Het was een topervaring om samen met mijn gezin iets leuks te doen, dat geeft een positieve flow om weer verder te kunnen!

Een heerlijke activiteit en een gezellige ochtend met elkaar! Geen focus op ziek zijn, maar op het klimmen en gezellig samen bezig zijn.





*Klimmen naar de
top, opgeven is geen
optie.*

*Gewoon een leuke ochtend
met een heel leuk team
om ons heen!*

AGENDA

Zaterdag 1 september

VOX BORREL

Tijd: 14.00 – 17.00 uur

Waar: Westergasfabriek Amsterdam

Aanmelden: vox@vokk.nl

Zaterdag 8 september

BLAUWVINGERRALLY

Waar: Zwolle

Voor: kinderen in en tot 2 jaar na behandeling,
van 8 t/m 18 jaar

28-30 september

VOX ZEILWEEKEND

Voor: brussen van een survivor, vanaf 14 jaar

Meer info en aanmelden: vox@vokk.nl

Zaterdag 29 september

VOX REGIOBIJEENKOMST

Tijd: 13.30 – 17.00 uur (inloop vanaf 13.00 uur)

Waar: Intermezzo Zwolle

Vrijdag 13 oktober

DREAMNIGHT AT THE MUSEUM

Tijd: 19.00 – 21.30 uur

Waar: Maritiem Museum Rotterdam

Voor: hele gezin (lid VOKK)

Zaterdag 3 november

JONGERENBIJEENKOMST NAJAARSSYMPOSIUM

Tijd: 13.30 - 17.00 uur

Waar: Antropia Driebergen

Voor: jongeren vanaf 12 jaar

9-11 november

WEEKENDKAMP 18-30 JAAR

Tijd: vrijdagavond t/m zondagmiddag

Waar: StayOkay Heeg

Voor: volwassenen in en uit behandeling en brussen

Kosten: niet-leden € 55,- en leden € 40,-

Meer info?

Info: bureau@vokk.nl

Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

Ruimte

Ik zou willen zijn
In dezelfde ruimte als jij
Ik wil je zien en voelen
Hier tegenover mij

Ik wil zijn
Zoals jij me kent
In de ruimte waar vrede is
Waar jij nu bent

Ik zou willen zijn
In dezelfde ruimte als jij
Ook al heb ik je dan alleen
Maar heel dichtbij

Fabienne

