

# ATTENT

4

JAARGANG 26  
WINTER 2012

**NKOC KRIJGT NAAM VAN PRINSES MÁXIMA  
LANGDURIG ZIEK? STAATSEXAMEN BIEDT UITKOMST  
STAMCELTRANSPLANTATIE BELICHT**

 **VOKK**  
vereniging ouders, kinderen & kanker



**Attent, jaargang 26, nummer 4, Winter 2012**

Uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. Verschijnt 4x per jaar, oplage 3300  
ISSN 0915-2479

**Eindredactie**

Annet Franssen, Marianne Naafs-Wilstra

**Redactie**

Joost Keijer, Marinka Draaijer, Natascha Evers-van der Stok, Valerie Strategier, Floor Rost Onnes, Jaap den Hartogh, Renske Laroo.

**Met medewerking van**

Geertrui Berghmans, Anna Brands, Patty Brouwer, Marjolein van der Donck, Suzanne Gordijn, Onno Hooymeijer, Monique Hoppenbrouwers-Hop, Niels Kamerling, Gwen Maas, Francis te Nijenhuis, Roos Pelle, Angela Poort, Esther Radstaak-Brookman, Stephanie Smetsers, Mark Snijder, Iris Spaink, Hanneke Takkenberg, Hiltje Vink, Dafne Vrolijk.

**Ontwerp**

T2 Ontwerp, Katwijk

**Drukker**

Antilope

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

**Sluitingsdatum nieuwe kopij:**

15 januari 2013 Mailadres: attent@vokk.nl

**Lid worden van Attent**

Lid worden kan via het formulier achterop Attent of via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).

**Opzeggingen**

Attent opzeggen kan met ingang van het eerstvolgende kalenderjaar via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl). U kunt ook een e-mail sturen met uw opzegging, en de reden hiervan, naar [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl).

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker**

De VOKK, een belangenvereniging van gezinnen met een kind met kanker, heeft als missie: het steunen en begeleiden van gezinnen met een kind met kanker in alle fasen, en het bevorderen van optimale zorg voor kind en gezin.

De kerntaken van de VOKK zijn voorlichting, persoonlijke contacten, belangenbehartiging, individuele dienstverlening en kwaliteitstoetsing.

**Lidmaatschap**

Leden van de VOKK zijn (groot)ouders en/of verzorgers van (klein)kinderen die kanker hebben (gehad) of hieraan zijn overleden. Ook (jong)volwassenen die kanker hebben gehad en broers en zussen kunnen lid worden. Alle overige natuurlijke en/of rechtspersonen kunnen ondersteunend lid worden.

Leden en ondersteunende leden ontvangen Attent en eventueel het jongerenblad (LEF) en krijgen uitgaven van de VOKK gratis of tegen korting.

**Contributie en giften**

Het richtbedrag voor de contributie is € 25,- per jaar. Giften kunt u storten op bankrekeningnummer 93.84.000.45 of op gironummer 89.42.812 ten name van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker te Nieuwegein.

**Bureau**

Marianne Naafs-Wilstra, directeur  
Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein  
T 030 24 22 944  
F 030 24 22 945  
E [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl)  
W [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)  
T [@VOKK\\_NL](https://twitter.com/VOKK_NL)

**Bestuur**

Angela Poort (voorzitter), Jaco den Boer (penningmeester), Cor Broekhuizen (secretaris), Ellen te Kloeze, Marieke Wekking, Juul Coumans (aspirant) en Rik Keessen (aspirant).

**Werkgroepen**

Persoonlijke contacten  
Mentorprogramma  
Kinderen/jongeren  
Redactie Attent  
Redactie Lef  
Redactie websites  
Onderwijs  
Klinische studies  
Prinses Máxima Centrum  
Hersentumoren i.o.  
Survivors  
Palliatieve zorg  
Fanconi anemie



advertentie

# Beste lezers,

Wanneer deze Attent bij u in de bus valt, is het jubileumjaar bijna achter de rug. Een jaar waarin we stilstonden bij de doelstellingen van de VOKK. Maar ook bij wat we als ouders samen in 25 jaar hebben bereikt en wat er nog voor ons ligt. Het was een extra druk jaar, waarin we weleens dachten dat we misschien te veel hooi op de vork hadden genomen. Maar gelukkig kunnen we tevreden terugkijken omdat we al onze doelstellingen hebben gehaald.

Ook in dit jubileumjaar zette de VOKK weer tal van activiteiten op touw waarbij kinderen en/of ouders elkaar konden ontmoeten. We verzorgden de nodige informatie en organiseerden twee symposia, waaronder het jubileumcongres. Daarnaast ontwikkelden we een nieuwe huisstijl en werkten keihard aan een geheel nieuwe website die zeer binnenkort live gaat. De kinderen die in de jubileumweek in het ziekenhuis kwamen of lagen, kregen een aardigheidje en de behandelaars werden verrast met taart.

Na het extra dikke jubileumnummer is dit weer een gewone Attent. Hoewel, het wordt nooit gewoon, een blad rond kinder-kanker. Zoals het ook nooit gewoon zal zijn dat kinderen kanker krijgen. Je stapt met je gezin een onbekende wereld binnen die je leven voor altijd een andere kleur geeft, hoe de uitkomst ook is. Daar weten we allemaal maar al te goed over mee te praten. Het is ontzettend moeilijk je kind zo ziek te zien en nare ingrepen en behandelingen te zien ondergaan. Dat wis je niet zo maar uit wanneer je kind is genezen. Sommige survivors kampen met gevolgen die hun leven danig beïnvloeden. En voor ouders die hun kind moesten loslaten, is er het gemis dat een leven lang duurt.

Wij proberen Attent altijd te maken voor onze brede achterban van ouders van een kind in behandeling, ouders van een kind na behandeling en ouders van een overleden kind. Van ouders van kinderen met verschillende diagnoses. Van grootouders en survivors. We denken dat we daarin opnieuw zijn geslaagd met herkenbare ervaringsverhalen en artikelen over stamceltransplantatie, slaapproblemen na behandeling, behoeften van adolescenten, rouw van vaders, het staatsexamen, internationale samenwerking en Make-A-Wish.



We gaan bijna een nieuw jaar in. Als VOKK hopen we er ook in 2013, en daarna, voor elkaar te zijn en samen te werken aan betere kwaliteit van leven voor alle gezinnen die te maken krijgen met een kind met kanker.

Marianne Naafs-Wilstra



Van de redactie	3
Lezers schrijven	4
Van de voorzitter	5
Stamceltransplantatie belicht	6
Slaap- en vermoeidheidsklachten na behandeling	
ALL onderzocht	8
VOKK 25 jaar: sterk door verbondenheid	10
Column	12
NKOC krijgt naam Prinses Maxima en ontvangt Sociale Innovatieprijs	13
'Hopelijk voelen andere ouders zich door ons verhaal gesteund'	14
'Je moet voor jezelf opkomen'	16
Attentie kids!	18
In profiel: Jaap den Hartogh	20
Ouders en behandelaars congresseren in Londen	21
Survivor? De VOKK maakt zich ook sterk voor jou	22
Loslaten	23
De schijnwerper op... Make-A-Wish Nederland	24
Langdurig ziek? Staatsexamen biedt uitkomst	26
'Echte mannen huilen niet'	28
Ketting van Ballonnen 2012 – een band voor het leven	30
Wat houdt je op de been?	31
Fanconi anemie	32
Nieuws	33
Leeswijzer	34
Fondsenwerving	35
Blauwvingerrally 2012 – een dag om niet te vergeten	36
Verenigingsnieuws	37
Agenda	38
Komen tot de kern	39

Proudly sponsoring VOKK & ICCCP0

Design Social Cloud Railo  
Hosting Media Users Interface  
WWW Search Button Connect  
Opera ColdFusion Development  
URL Firefox Virtual Engine SEO  
Share Browser Support Engine SEO  
Marketing Applications Software Testing

8

Onlinebase.nl

**KANJERS MET LEF**

Sarah, het beste vriendinnetje van mijn dochter Emma, heeft acute lymfatische leukemie. Sarah en Emma missen elkaar erg omdat Sarah een tijd niet naar school mag. Daarom heb ik beiden het polsbandje 'KANJERS met LEF' gegeven. Ook mijn dochter Anna-Sophie en de brusjes van Sarah dragen het polsbandje. Zo zijn ze toch een beetje bij elkaar. Het polsbandje doet zijn naam eer aan: het geeft Emma moed en kracht, want ze weet dat Sarah hem ook draagt.

*Reinate Christiaanse-Kieft, België*

**COLLECTE VOOR CARIJN**

In september 2011 werd bij onze tweejarige dochter Carijn leukemie ontdekt. De zware behandeling duurt twee jaar. We zijn dus bijna halverwege. Wat ons



*Anna-Sophie (5) en Emma (7)*

al snel opviel, is hoeveel mensen er voor je klaarstaan. Niet alleen familie, vrienden, artsen en verpleging, maar ook mensen die je eigenlijk niet kent, zoals Ali. Zij hoorde over Carijn via Carijns opa en oma en besloot voor haar 75e verjaardag geen cadeaus te vragen, maar geld in te zamelen op naam van onze dochter. In de collectebus zat aan het eind van de verjaardag 560 euro en 2 cent. Ongelooflijk! Wij

waren met stomheid geslagen. Het geld is overgemaakt aan het Kinder-oncologisch Centrum Rotterdam, dat onderzoek doet naar kinderkanker. Dankzij zulke betrokken mensen staan de slachtoffers van kanker steeds sterker in deze zware strijd. Ali wil niets weten van een bedankje, maar langs deze weg krijgt ze van ons een enorm DANK JE WEL!

*Heleen en Olaf Kerstens*

**KERSTKAARTEN**

Wij willen jullie danken voor de steun die wij jaren geleden van jullie ontvingen. Hoewel onze dochter na een aantal jaren geen kanker bleek te hebben, zijn we lid gebleven. Vanwege de overeenkomsten, maar ook omdat we de VOKK een heel goede vereniging vinden en jullie graag steunen. We hopen van harte dat jullie op deze weg door blijven gaan. Ook willen we jullie complimenteren met de jaarlijkse kerstkaart. De teksten zijn positief, met grote zorg gekozen en zo geformuleerd dat je je gesteund voelt, hoe erg de situatie ook is. Heel erg bedankt hiervoor! Wij wensen jullie het allerbeste en hopen dat jullie nog velen tot steun zijn.

*Femke Haak-Baart*



# Goed gevoel

De kleuren van de herfst stralen mij tegemoet als ik om mij heen kijk. Het is prachtig buiten, maar eigenlijk houd ik niet van het najaar. Je bent veel binnen en het kost me veel meer moeite te bedenken hoe ik aan een dag een positieve draai kan geven dan in de lente of de zomer. In die seizoenen gaat dat bijna vanzelf. Het mooie weer en de vele vrije dagen nodigen uit om van alles te ondernemen. Wat heb ik afgelopen zomer samen met mijn gezin genoten; een indrukwekkende rondreis door de Verenigde Staten, veel uitstapjes en in september ook nog eens heerlijk zomerweer.

Maar inmiddels is het najaar en moet ik echt op zoek naar activiteiten die mij een goed gevoel geven. Dat lukt me op dit moment gelukkig prima. Zo maakte onze familie onlangs een heuse glossy ter gelegenheid van de verjaardagen van mijn oudste broer en zijn echtgenote. Vanuit één virtuele redactieruimte op de pc, werkten wij gezamenlijk aan het tijdschrift. Het was steeds weer verrassend om te zien welke informatie werd toegevoegd en hoe creatief iedereen was. Ik ben erg trots op het eindresultaat en begrijp nog beter hoe de redacties van *Attent* en *LEF* zich voelen wanneer hun bladen verschijnen.

Ook sommige boeken en films beïnvloeden mijn stemming positief. Als ik opgevoelikt wil worden, kijk ik bijvoorbeeld graag naar de geweldige film *Les Intouchables*. Straatjongen Driss ontfermt zich over miljonair Philippe, maar kent geen medelijden met de tot zijn nek verlamde, steenrijke Parijzenaar. En dat is precies waarom Philippe hem uitkiest. Dit waargebeurde verhaal ademt een enorm optimisme. De mannen gaan samen op stap in een supersnelle Maserati en Philippe hervindt zijn levensvreugde. De film is ook heel herkenbaar, vind ik. Kinderen met kanker en hun gezinsleden willen ook geen medelijden, maar zijn vooral op zoek naar levensvreugde. En net als in deze film, liggen ook bij hen humor en ontroering dicht bij elkaar.

Een warm en optimistisch gevoel kreeg ik opnieuw toen bekend werd gemaakt dat Prinses Máxima haar naam verbindt aan het nationaal kinderoncologisch centrum. Het is geweldig dat zij op deze manier het belang en de

betekenis van dit unieke centrum voor kinderen met kanker en hun gezinnen steunt.

Dit stukje teruglezend, kan ik maar één conclusie trekken: er zijn genoeg mooie ontwikkelingen om de winter door te komen.

*Angela Poort*

**GOED NIEUWS**

Sinds 1994 ben ik lid van de VOKK omdat onze jongste zoon, destijds acht jaar, leukemie had. Wij bezochten VOKK-symposia en staken daar veel van op. In 2000 is onze zoon genezen verklaard en dat hebben we goed gevierd! Inmiddels gaat hij voor controle naar de *LATER*-poli in LUMC. Gisteren was hij daar weer en alles is in orde! Hij is nu 27 jaar en gaat binnenkort trouwen. Heel goed nieuws, dat ik graag met jullie deel. Helaas kan zijn vader het niet meer meemaken. Hij had in 2005 ook leukemie en is aan de gevolgen van de behandeling overleden.

*Melanie van Overveldt*

**SCHRIJVEN, REAGEREN?**

Wilt u iets met ons delen, heeft u een tip of wilt u reageren op een artikel? Schrijf dan naar [attent@vokk.nl](mailto:attent@vokk.nl). De redactie maakt een selectie uit de reacties.

# Stamceltransplantatie belicht

**Jaarlijks krijgen ongeveer 45 kinderen met kanker stamcellen van een donor toegediend als onderdeel van de behandeling. Deze zogenaamde stamceltransplantatie – voorheen ook wel beenmergtransplantatie genoemd – wordt in Nederland uitgevoerd in twee ziekenhuizen: het UMC Utrecht/WKZ en het LUMC in Leiden. Dr. Marc Bierings, kinderarts-hematoloog en hoofd van de transplantatieafdeling in het UMC Utrecht/WKZ, vertelt over de behandeling.**

'Een stamceltransplantatie is een behandelingsmethode voor patiënten met bepaalde vormen van kwaadaardige en niet-kwaadaardige bloedziekten, stofwisselingsziekten of bepaalde ziekten van het afweersysteem', legt Marc Bierings uit. 'Bij een stamceltransplantatie wordt het beenmerg van het kind vervangen door stamcellen die van een donor afkomstig zijn. Beenmerg is een vloeibare substantie die zich in de mergholte bevindt. Dit is een holle ruimte in sommige botten. In het beenmerg worden de cellen van het bloed gevormd: de rode bloedcellen, de witte bloedcellen en de bloedplaatjes. Dit gebeurt doordat er in het beenmerg jonge voorlopercellen zijn, zogenaamde stamcellen, die niets anders doen dan jonge dochtercellen produceren. Deze jonge dochtercellen rijpen uit en verhuizen naar de bloedbaan om hun definitieve functie te gaan vervullen.'

## VIA INFUUS

'Bij een stamceltransplantatie worden de jonge voorlopercellen van het kind met behulp van een zware behandeling vernietigd. Dit gebeurt door middel van chemotherapie en soms immuuntherapie, of in combinatie met bestraling van het hele lichaam. Als het beenmerg van het kind is uitgeschakeld, worden de stamcellen van de donor toegediend. De term transplantatie wekt de suggestie dat het gaat om een operatie, maar dat is het niet. De stamcellen worden, net

als bloed, via een infuus toegediend. De stamcellen zullen zich nestelen in de beenmergholte en daar opnieuw instaan voor de productie van dochtercellen en de aanmaak van bloed.'

Bij kinderen met kanker gaat het meestal om een allogene transplantatie: de stamcellen zijn afkomstig van een donor. Dit kan een ouder, een broer of zus zijn of een donor die geregistreerd staat bij de wereldwijde beenmergbank. Marc Bierings legt uit dat de stamcellen die worden toegediend afkomstig kunnen zijn uit beenmerg, bloed of navelstrengbloed. 'De naam beenmergtransplantatie dekt dus niet helemaal de lading.' Naast allogene transplantatie bestaat er ook autologe transplantatie. De stamcellen komen dan uit het beenmerg of het bloed van de patiënt zelf.

## INFECTIEGEVAAR

Een stamceltransplantatie is een zware behandeling, waarvoor het kind minimaal een week of acht in het ziekenhuis ligt en waarbij complicaties zoals infecties eerder regel dan uitzondering zijn. Marc Bierings: 'Doordat het beenmerg van het kind volledig wordt vernietigd en de stamcellen van de donor even tijd nodig hebben voordat zij voldoende rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes aanmaken, is er een periode van een aantal weken waarin het kind zeer vatbaar is voor infecties door virussen, bacteriën of schimmels. Daarom ligt het kind ook in een speciale kamer

en wordt alles gedaan om infecties te voorkomen. Maar het gevaar komt meestal niet van buitenaf. Er zijn ook infecties die het kind al bij zich draagt en die door de sterk verminderde afweer op kunnen spelen, zoals het waterpokkenvirus. Zo'n infectie kan heel gevaarlijk zijn omdat er sprake is van een sterk verminderde afweer. Het lukt ons steeds beter om deze 'transplantatieziekten' te behandelen. Ook de chemotherapie is beter geworden en lang niet alle kinderen worden ter voorbereiding nog bestraald.'

## TWEE LOCATIES

Per jaar vinden er in Nederland ongeveer 80 allogene transplantaties plaats bij kinderen. Iets meer dan de helft betreft kinderen met kanker. Marc Bierings: 'Het gaat dan om een vorm van leukemie of myelodysplasie, een soort voorstadium van leukemie.' Bierings vertelt dat zo'n dertig jaar geleden in Leiden met de eerste stamceltransplantaties werd gestart. 'In Utrecht, waar we 15 jaar geleden met stamceltransplantaties begonnen, hebben we nu zeven transplantatiebedden. In Leiden zijn dit er acht. Waar een kind wordt opgenomen, hangt af van het ziekenhuis dat het kind doorverwijst en de aandoening die het kind heeft. Rotterdam en Groningen verwijzen door naar Leiden. Kinderen die in Nijmegen, Amsterdam of in ons eigen UMC/WKZ worden behandeld, komen bij ons. Kinderen met stofwisselingsziekten die getransplanteerd moeten

worden, komen allemaal bij ons. Kinderen met thalassemie (red: een erfelijke bloedziekte) gaan naar Leiden.'

## STRAKS ÉÉN BEHANDELPLEK

Met de komst van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie verandert de situatie, aldus Marc Bierings. 'Alle kinderen met kanker die een stamceltransplantatie moeten ondergaan, worden straks in het nieuwe centrum in Utrecht behandeld. Er komen daar tien transplantatiebedden. Alle kennis en ervaring, zowel met diverse soorten chemotherapie bij verschillende vormen van kanker als met de hele transplantatiebehandeling is straks op één plek geconcentreerd. Een heel positieve ontwikkeling!'

*Natascha-Evers-van der Stok*

## NAVELSTRENGBLOED OPSLAAN?

In de media laait van tijd tot tijd de discussie op over de zin en onzin van het opslaan van navelstrengbloed. In tegenstelling tot landen als Duitsland, Frankrijk en Amerika heeft Nederland geen uitgebreide navelstrengbank. Marc Bierings: 'Er is wel een bank waar navelstrengbloed wordt opgeslagen, maar die is heel klein. De kans dat daar een geschikte donor bij zit, is nihil. Als we stamcellen uit navelstrengbloed gebruiken, is dit bloed vrijwel altijd afkomstig uit het buitenland. Dat kost veel geld. Maar het opzetten van een grote navelstrengbloedbank in Nederland is ook kostbaar.' Toch is Bierings voorstander van een grote navelstrengbloedbank in Nederland. 'Als die andere landen besluiten dat ze geen navelstrengbloed meer aan ons verkopen, hebben we een probleem.' Over het opslaan van navelstrengbloed door commerciële bedrijven, wat in Nederland is toegestaan, is Bierings duidelijk: 'Het staat iedereen vrij dit te doen. Maar je geeft veel geld uit aan een droom. Wij maken geen gebruik van navelstrengbloed uit commerciële navelstrengbanken. De kwaliteit van die banken is onzeker. En in het geval van bijvoorbeeld leukemie is het veel beter om gebruik te maken van stamcellen van een donor omdat het probleem bij leukemie juist is begonnen bij die eigen stamcellen.'



Vanaf linksboven, met de klok mee: Tom Wolfs (infectioloog), Birgitta Versluys (hematoloog), Marc Bierings (Medisch Hoofd Hematologie), Caroline Lindemans (immunoloog), Marjon Berckmans (Hoofd Zorgenheid Giraf), Arianne de Wildt (SCT-coördinator), Corinne Gerhardt (SCT-coördinator), Marco van Valkenburg (kwaliteitsmedewerker) en Jaap Jan Boelens (immunoloog).

DREAM-studie:

# Slaap- en vermoeidheidsklachten na behandeling ALL onderzocht

**Komen resultaten van kinderoncologisch onderzoek wel voldoende bij kinderen met kanker en hun ouders terecht? Deze vraag stelde ik mijzelf toen ik de resultaten van mijn onderzoek naar slaap, vermoeidheid en kwaliteit van leven na behandeling voor acute lymfatische leukemie (ALL) op de kindereleeftijd ter publicatie aan een wetenschappelijk tijdschrift aanbood. Ik ben dan ook blij dat ik mijn bevindingen met u, de direct betrokkenen, kan delen.**

Gelukkig kunnen we steeds meer kinderen met acute lymfatische leukemie (ALL) genezen. Door de groei van het overlevingspercentage is er meer aandacht voor de lichamelijke en psychische bijwerkingen van de behandeling. Tijdens de behandeling van ALL hebben veel kinderen last van onder andere slaapproblemen en vermoeidheid. Vooral gedurende de perioden waarin kinderen prednison of dexamethason krijgen, kunnen zij moeilijk in- of doorslapen. Slaapproblemen en vermoeidheid hebben een negatief effect op de kwaliteit van leven.

Er is nog maar weinig bekend over het verloop van deze klachten nadat de behandeling voor ALL is afgerond. Om deze reden werd vanuit het VUmc in 2009 de DREAM-studie gestart: een onderzoek naar slaap en vermoeidheid en de impact daarvan op de kwaliteit van leven na behandeling voor ALL op kindereleeftijd. Voor deze studie nodigden wij kinderen uit die behandeld zijn volgens het ALL-9 of ALL-10 protocol in het VUmc te Amsterdam, het UMCU/WKZ te Utrecht of het UMC St. Radboud te

Nijmegen. Zowel de overlevers van ALL als hun ouders werd gevraagd om vragenlijsten in te vullen over slaap, vermoeidheid en kwaliteit van leven. De kinderen vulden ook nog een vragenlijst in over depressie. De scores van deze vragenlijsten werden vergeleken met de Nederlandse normscores voor dezelfde leeftijd.

## OPVALLENDE VERSCHILLEN

In totaal deden 62 overlevers van ALL en hun ouders aan het onderzoek mee. De gemiddelde leeftijd van de deelnemende kinderen was 10 jaar. De kinderen waren gemiddeld drie jaar klaar met de behandeling. Volgens de ouders van overlevers van ALL hebben hun kinderen meer last van slaapproblemen en vermoeidheid en hebben zij een verminderde lichamelijke kwaliteit van leven ten opzichte van de Nederlandse norm. De overlevers van ALL zelf gaven echter minder slaapproblemen, evenveel vermoeidheid, een betere psychische kwaliteit van leven en minder depressieve symptomen aan in vergelijking tot gezonde leeftijdsgenootjes. Volgens zowel de ouders als de kinderen hebben slaapproblemen en

vermoeidheid een negatieve invloed op de psychische en lichamelijke kwaliteit van leven.

## KLACHTEN BAGATELLISEREN

Wat aan de resultaten van ons onderzoek opvalt, is dat er een verschil is in beleving van slaap, vermoeidheid en kwaliteit van leven tussen de ALL-overlevers en hun ouders. Ook valt het op dat de overlevers van ALL zelf vergelijkbare of zelfs gunstigere vragenlijstscores rapporteren in vergelijking tot de Nederlandse normscores. Er zijn verschillende factoren, zowel op kind- als op ouder niveau, die aan deze bevindingen kunnen bijdragen. Ondanks het feit dat hun kind genezen is van ALL, maken veel ouders zich zorgen over de toekomst van hun kind, bijvoorbeeld over de lange termijn effecten van de behandeling en/of de kans op een recidief. Deze bezorgdheid kan zich uiten in ongunstigere vragenlijstscores. Het 'copingmechanisme' (de manier waarop iemand met stress omgaat) van het kind speelt waarschijnlijk ook een belangrijke rol. De huidige klachten kunnen door het kind worden gebagatelliseerd, omdat deze klachten in het niets vallen



**In totaal deden 62 overlevers van ALL en hun ouders aan het onderzoek mee**

vergeleken met de klachten tijdens ziekte en behandeling. Er treedt als het ware een verandering in de 'interne standaard' van het kind op. Een andere 'copingstijl' die we zien bij kinderen die ernstig ziek zijn geweest, is ontkenning en vermijding: zij willen hun eigen klachten niet zien. Ook wordt soms gesteld dat kinderen die ernstig ziek zijn geweest, meer neigen tot het geven van sociaal wenselijke antwoorden wanneer gevraagd wordt hoe het met hen gaat. Tot slot kan het doormaken van een ernstige ziekte leiden tot persoonlijke groei van het

kind, die resulteert in een sterkere waardering van het leven.

## POSITIEVE KIJK

De resultaten van dit onderzoek benadrukken dat het belangrijk is voor zorgverleners om zowel naar ouders als naar kinderen te luisteren. Enerzijds omdat de ouders de kwaliteit van leven van hun kinderen misschien onderschatten en anderzijds omdat kinderen hun klachten wellicht bagatelliseren. Een andere belangrijke bevinding is dat slaapproblemen en vermoeidheid een

negatief effect hebben op de kwaliteit van leven. Het aanpakken van deze klachten is van essentieel belang, omdat het de kwaliteit van leven van kinderen na behandeling voor ALL kan verbeteren. De belangrijkste uitkomst van deze studie is dat overlevers van ALL, ondanks wat zij moesten doormaken, een positieve kijk op hun leven hebben.

*Suzanne Gordijn  
Arts-onderzoeker kinderoncologie  
VUmc Amsterdam*

advertentie

## EVEN LOS VAN SPANNING



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

Voor meer informatie kunt u bellen:  
**Stichting Gaandeweg 026-3511272**

stichtinggaandeweg@planet.nl  
www.gaandeweg.nl

# Jubileumsymposium

## Sterk door verbondenheid

Verbondenheid, warmte, herkenning. Drie woorden die de sfeer tijdens het VOKK jubileumsymposium op 3 november misschien wel het beste weergeven. Want wat was het bijzonder! Honderden ouders, kinderen, grootouders, vertegenwoordigers van SKION en het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie en vele andere betrokkenen kwamen een hele dag in Driebergen bij elkaar om het vijftiengjarige bestaan van de VOKK 'te vieren en te herdenken'. Het thema van het symposium 'Sterk door verbondenheid' was overal voelbaar: in de ontmoetingen en gesprekken, in de lezingen, in de voorstelling en liedjes van Kees van der Zwaard, tussen ouders, kinderen en jongeren, tussen ouders en behandelaars. De talloze positieve reacties die wij via mail, Twitter en telefoon ontvingen, zijn hartverwarmend. Op deze pagina's een greep uit de vele reacties en natuurlijk veel foto's!



### ADEM

Je eerste adem heb je van de wind  
gekregen  
wie weet van waar hij komt,  
waar hij begint  
je eerste drinken was het water van  
de regen  
waarvan je nergens ooit de eerste  
druppel vindt

adem, adem,  
adem mijn kind  
drink van het leven  
drink van de wind

Je tweede adem zul je fel voor  
moeten vechten  
je moet ruimte scheppen in  
je eigen hart  
zure rook en zure regen maken  
het nog slechter  
wat je binnen krijgt, benauwt en  
benart

In de wereld zul je achter adem  
komen  
omdat de wereld op niemand wacht  
blijf bij jezelf, kom op adem in je  
dromen  
je bent bemind, welterusten, slaap  
zacht

Je laatste adem is voorgoed een  
onbekende  
een ademtocht die geen hinder  
ondervindt  
alles verwaait wat je nog beklemd  
geef maar mee, als een vlinder met  
de wind

*Kees van der Zwaard & Pavlov*

### LIEVE MARIANNE, BUREAUDEWERKERS, VRIJWILLIGERS EN BESTUURSLEDEN,

Namens Mark en de kinderen wil ik jullie bedanken voor een hele bijzondere dag die mijn motivatie om in het bestuur van de VOKK te gaan alleen nog maar heeft versterkt. Wat is er ontzettend veel bereikt in die 25 jaar, wat een spirit bij de mensen die daaraan hebben bijgedragen, wat een onvermoeibare passie en inzet van jou, Marianne. En wat staat er nog veel te gebeuren. Terwijl ik dit schrijf, schiet ik ook vol, want zoals werd gezegd: de VOKK is een prachtige en warme vereniging, maar tegelijkertijd is het de laatste vereniging op aarde waar je lid van wilt zijn. Terwijl we dagelijks leven met het gemis van Nanna, kan ik eigenlijk nog steeds niet geloven dat we ouders zijn van een kind met kanker, dat kinderkanker bestaat, dat er nog steeds zoveel kindjes zijn die eraan moeten lijden. En straks is daar het 'Máxima', die ene plek in Nederland waar alle zorg, onderzoek en expertise samenkomt. Wat moet dat ouders het vertrouwen geven dat ze in goede handen zijn.

Het was een hele goede dag, ik ben dankbaar dat de VOKK bestaat en dat ik er deel van mag zijn, ondanks alles.

*Warme groeten,  
Juil Coumans*

Gefeliciteerd en op naar de 50 jaar! Wij hebben heel veel steun van jullie mogen ontvangen. Thanks. Hopelijk kunnen jullie nog veel mensen begeleiden. De VOKK is een SUPER organisatie!

Gefeliciteerd met 25 jaar verbondenheid! Ik ben trots dat ik die verbondenheid een paar keer van dichtbij heb mogen meemaken.

Het was een hele mooie dag, bedankt hiervoor. Ook namens de kids, die zich heel goed hebben vermaakt. Super geregeld iedereen van de VOKK!

Veel informatie en bijzondere ontmoetingen met lotgenoten #VOKK25jaar

Graag wil ik het hele team complimenteren met de organisatie van de feestdag. Geweldig wat er allemaal werd gedaan. Het niveau van de lezingen was ontzettend hoog. Ik heb genoten van alles!

Ontroerd en gesterkt.  
#verbondenheid werkt en wint!  
@vokk\_nl dank!



# Kerstkriebels

Een van de dingen waar Tamara tijdens haar ziek zijn erg van genoot, was de maand december. Uiteraard was ze dol op de Sint die haar verwende met cadeaus, maar het meest hield ze van de borstplaat. Zo lekker en mierzoet! Op een avond betrakte ik haar met een doosje van deze lekkernij. Ze zat samen met onze hond Siebe, een vrij grote Friese stabij, op bed. Twee blauwe en twee bruine ogen keken me verschrikt aan. Je zag ze denken. 'Ja, het is de dexa mam', zuchtte Tamara. De hond zei niks, maar hield de borstplaat-rondjes wel goed in de gaten.

Rond half vijf 's middags, als het buiten donker werd, mocht Tamara altijd de kaarsen aansteken. Zij vond dat met haar negen jaar geweldig om te doen en ze kon het ook goed, ondanks het feit dat haar handen erg trilden. Toen ze jonger was had ze een schitterend handschrift, maar nu... Op school deed ze haar uiterste best om maar niet te hoeven schrijven. Iets waar ze helaas niet aan kon ontkomen. Ik heb nog één schriftje van haar bewaard. Voor later.

Na het sinterklaasfeest brak natuurlijk kerst aan. We hielden nooit zo van uitgebreid en luxe eten, maar meer van de gezelligheid. Als er maar lekkere dingen voor de kinderen op tafel stonden. Eerlijk gezegd, eten we op eerste kerstdag al jaren kip met stokbrood en kruidenboter. Allemaal lekker kliederen met vette vingers en heel simpel stukken stokbrood afscheuren. Als ik deze zin zo overlees, lijkt het wel een middeleeuws eetfestijn.

Ook in de tijd dat Tamara ziek was, kwam er kip op tafel. Ik weet nog dat ik haar gezicht zag betrekken. Er biggelde zelfs een traan over haar wang. Op de vraag van haar vader waarom ze verdrietig was, antwoordde ze: 'Ik vind het zielig voor de kip.' Op dat moment besloot ze vegetariër te worden en ze heeft daarna geen vlees meer aangeraakt. Ze koos voor spaghetti met geraspte kaas. Een gerecht dat ieder jaar tijdens onze feestelijke kerstdis speciaal voor haar wordt geserveerd.

Fijne feestdagen!  
Anna Brands



## als alleen het allerbeste goed genoeg is

# NKOC krijgt naam van Prinses Máxima en ontvangt Sociale Innovatieprijs

Oktober was een bijzondere, feestelijke maand voor het nationaal kinderoncologisch centrum. Op de eerste plaats werd bekend dat Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Máxima haar naam verbindt aan het nieuwe centrum en bovendien ontvingen de initiatiefnemers van het nieuwe kinderoncologisch centrum de Sociale Innovatieprijs 2012.

## PRIJS

## ODAS Prijs voor onze directeur Marianne Naafs-Wilstra

**De ODAS Stichting heeft de tweejaarlijkse ODAS Prijs voor bijzondere verdienste in de kinderoncologie toegekend aan VOKK-directeur Marianne Naafs-Wilstra. De prijs bestaat uit een medaille en een oorkonde plus een geldbedrag van €5.000,-.**

ODAS-voorzitter Bert de Groot prees Marianne voor haar niet aflatende inzet voor de belangen van kinderen met kanker en hun gezin. 'Marianne heeft de afgelopen 25 jaar veel respect afgedwongen bij de leden van de VOKK maar ook bij de kinderoncologen en andere behandelaars. Het is zeer terecht dat de Raad van Toezicht en Raad van Bestuur van SKION haar unaniem hebben genomineerd. Dankzij haar visie heeft de VOKK zich ontwikkeld tot een krachtige vereniging die staat voor goede informatie, talrijke ondersteunende activiteiten en het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Een belangrijke verdienste is haar bijdrage aan de totstandkoming van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie.' Tekenend voor Mariannes overtuigingskracht was haar dankwoord: 'Laat niemand je aanpraten dat reisafstand een probleem zou zijn voor ouders. De kwaliteit van de zorg en onderzoek om meer kinderen te genezen, is het enige wat telt. Samen voor Beter, daar staat de VOKK voor. De samenwer-

king tussen ouders en behandelaars om te komen tot een nationaal centrum is hiervan het voorbeeld bij uitstek! De ODAS Prijs is een prachtige erkenning van de kracht van ouders.

Meer informatie over ODAS Stichting vindt u op [www.odasstichting.nl](http://www.odasstichting.nl).



ODAS-bestuursleden (v.l.n.r.) Jan Battermann, Bert de Groot en Wim Vlasblom flankeren prijswinnaar Marianne Naafs-Wilstra

'Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie', zo luidt vanaf nu de officiële naam van het nationaal kinderoncologisch centrum, dat eind 2015 in Utrecht de deuren opent. Een naam waar initiatiefnemers VOKK, SKION en ODAS Stichting en het bestuur van het centrum heel erg blij mee zijn. Door haar naam aan het centrum te verbinden, onderstreept Prinses Máxima het belang van het centrum voor de zorg en de wetenschap en bovenal voor de genezing van kinderen met kanker. Aan de nieuwe naam is ook een nieuw motto gekoppeld: 'vóór kinderen tégen kanker'. Deze slagzin maakt in een paar woorden duidelijk waar het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie voor staat. Op korte termijn zullen de bestaande huisstijl, de website en het drukwerk worden aangepast aan de nieuwe naam.

### PUBLIEKSACTIE DOOR KIKa

Om iedereen in Nederland in staat te stellen een steentje bij te dragen aan de totstandkoming van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, organiseert Stichting KiKa, de belangrijkste fondsenwerver voor onderzoek naar

kinderkanker in Nederland, begin 2013 een landelijke publieksactie.

### SOCIALE INNOVATIEPRIJS

Een week na het bekend worden van de nieuwe naam, stond het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie opnieuw in de schijnwerpers. Namens minister Schippers van VWS reikte directeur-generaal Volksgezondheid Paul Huijts de Sociale Innovatieprijs 2012 uit aan de initiatiefnemers van het centrum, vertegenwoordigd door Marianne Naafs-Wilstra (VOKK) en Hanneke de Ridder-Sluis (SKION en het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie). De prijs, waarvoor in totaal 48 inzendingen werden ontvangen, is bedoeld om goede ideeën voor sociale innovatie in de zorg te belonen.

De jury roemde de initiatiefnemers van het nationaal kinderoncologisch centrum vanwege de goede samenwerking: 'In dit samenwerkingsverband tussen de patiënten en hun ouders én de professionals, heeft het patiëntenbelang het gewonnen van het belang van het zorgsysteem! Directeur-generaal Paul Huijts voegde daar lovend aan toe: 'Ik

hoop dat het centrum een inspiratie is voor iedereen die het leven van patiënten wil verbeteren. En dat anderen hun goede ideeën ook in de praktijk durven brengen. Dat vraagt moed en lef, want je moet soms tegen de stroom in.'

### GROOT COMPLIMENT

Marianne en Hanneke waren uiteraard heel blij met de warme waardering voor het nationaal kinderoncologisch centrum. Marianne: 'Dit is een groot compliment voor de vasthoudendheid en de passie van de kinderen en hun ouders, en van de behandelaars en de onderzoekers zelf.' Hanneke voegde hier tot slot nog aan toe: 'De mooiste prijs moeten we nog winnen met betere en snellere genezing van meer kinderen.'

De prijs bestaat uit twee transparante kunstwerken van respectabel gewicht, die een plaats krijgen bij de VOKK en het projectbureau van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie zelf. Dat wil zeggen, tot eind 2015. Want na de opening krijgen beide beelden een definitieve plek in het nieuwe centrum in Utrecht.

Annet Franssen

## Marjan Bosker: 'Hopelijk voelen andere ouders zich door ons verhaal gesteund'

Anne was vier jaar oud toen bij haar een Wilms-tumor werd ontdekt. Haar ouders Marjan en Richard Bosker hadden nooit durven hopen dat hun dochter zich zo succesvol door de zware behandelingen heen zou slaan. Marjan Bosker vertelt het verhaal van hun dochter, in de hoop dat andere ouders er kracht aan kunnen ontlenu.

'Anne was een meisje dat nooit wat had. Totdat ze een keer van de bank viel. Ze bleef maar huilen van de pijn, terwijl ze geen harde klap had gemaakt. Toen ze ook ging spugen en erg suf werd, hebben we een ambulance gebeld. Een buikecho in het streek-ziekenhuis in Tiel wees uit dat Anne vermoedelijk een Wilms-tumor had. Twee dagen later werd dit bevestigd in het UMC Groningen. De val van de bank had waarschijnlijk een bloeding in de tumor veroorzaakt.

Ik had zelf mijn moeder verloren aan kanker. De vader van mijn man was gestorven aan kanker. We kenden eigenlijk alleen maar de verhalen met een slechte afloop. We hadden geen idee wat Anne en ons gezin te wachten stond, we waren vooral bang. We belandden op de afdeling kinderoncologie van het UMCG. Hoewel Anne daar uiteindelijk in uitstekende handen bleek te zijn, was onze enige gedachte aanvankelijk: 'hier willen we niet zijn'. De oncoloog gaf aan dat de kansen van Anne goed waren, maar dat we ons moesten voorbereiden op een zware periode. Anne zou een intensieve behandeling krijgen, ze zou ziek worden en er konden complicaties optreden.

De dag na de diagnose is Anne meteen gestart met chemotherapie. Ze kreeg

vijf kuren, gevolgd door een operatie waarbij ook de nier is verwijderd. Na de operatie bleek dat er sprake was van kapseldoorbraak, waardoor ze nog 20 chemokuren en acht bestralingen moest ondergaan. Dat was een flinke tegenvaller. In totaal is Anne acht maanden behandeld.

Tijdens de behandelingen heb ik op therapeutische basis een aantal uur per week gewerkt als doktersassistente. Ik wilde er zo veel mogelijk voor Anne zijn. Mijn man is fulltime blijven werken. Voor hem was dat juist fijn. We konden goed van elkaar accepteren dat we de ziekte van Anne zo verschillend beleefden. Je hoort soms verhalen van ouders die uit elkaar groeien door de ziekte van hun kind, maar dat is bij ons gelukkig niet gebeurd, eerder het tegenovergestelde.

**'Ze was positief en sterk, dat gaf ons kracht'**

Hoewel we opgelucht waren toen de behandelingen waren afgerond, was

het leven daarna niet meteen gemakkelijk. We waren zo veel in het ziekenhuis geweest en ineens ben je dan weer thuis. Het voelde onveilig. Toch besloten we vrij snel om met vakantie te gaan. Dat ging eigenlijk prima. Vervolgens ben ook ik weer gaan werken. Anne ging weer naar school. Door die structuur, maar vooral omdat het met Anne zo goed ging, konden we de draad van het normale leven weer oppakken.

Voor zover ik kan overzien, heeft Anne niet veel overgehouden aan haar ziekte. Tijdens de laatste controles zei ze tegen haar arts: "Ik vind jou zo lief". Een beter compliment kun je als arts toch niet krijgen? Je ziet fysiek ook niets meer aan Anne, behalve dan haar haarkleur. Voor haar ziekte was ze blond, nu is ze een stuk donkerder. Ze vond het vreselijk dat ze kaal werd, dat wel. Anne heeft al die maanden niet in de spiegel willen kijken en ze kan nog steeds geen foto's van zichzelf zien uit die tijd.

Ik ben ontzettend trots op hoe Anne het allemaal heeft gedaan. Voor haar ziekte had ze een goed gevoel voor drama. Haar ziekte daarentegen accepteerde ze gewoon. Ze was positief en sterk, dat gaf ons kracht. Wat ook hielp, is dat Anne nooit



ernstig ziek is geworden. Natuurlijk was ze misselijk, maar ze kreeg geen infecties, ze hoefde geen neussonde en ze kon tussen de kuren door zelfs naar school. Toen we aan het begin van de behandelingen stonden,

hadden we dit nooit durven hopen. Achteraf bezien, denk ik dat ik hoop en kracht had kunnen ontlenu aan verhalen van ouders met kinderen die hun ziekte hebben overwonnen. Ik wil daarom graag het verhaal van Anne

aan andere ouders vertellen. Hopelijk voelen zij zich hierdoor wat gesteund.'

Floor Rost Onnes



## Van kinderkliniek naar ziekenhuis voor volwassenen

'Je moet voor jezelf opkomen'

Wanneer je als kind kanker krijgt, word je behandeld in een van de zeven gespecialiseerde kinderoncologische centra. Niet alleen de zorg, ook de inrichting en alle faciliteiten van deze centra zijn helemaal afgestemd op kinderen en hun belevingswereld. Zodra je 18 jaar bent, val je niet meer onder de kinderoncologie maar onder oncologie voor volwassenen. Een verandering die niet altijd makkelijk is, zo blijkt uit de verhalen van Niels, Inge en Sanne.

### 'Op de kinderafdeling werden meer activiteiten georganiseerd'

'In november 2005 – ik was 15 jaar – werd bij mij acute lymfatische leukemie (ALL) ontdekt. Twee jaar lang werd ik behandeld op de afdeling kinderoncologie in het UMC Groningen, maar in september 2008 werd opnieuw ALL geconstateerd. Omdat het een recidief van kinderleukemie was, viel de behandeling aanvankelijk opnieuw onder de kinderoncologie. Maar toen ik getransplanteerd moest worden, kon ik niet naar Leiden: ik was inmiddels 18 en geen kind meer. De behandeling werd voortgezet op de afdeling Hematologie volwassenen van het UMC St Radboud

in Nijmegen. Ik werd getransplanteerd, dus merkte weinig van eventuele verschillen tussen Groningen en Nijmegen. Die verschillen vielen mij wel op toen ik later op de afdeling Hematologie in Groningen belandde. Zo moest ik bijvoorbeeld van de polikliniek af om bloed te laten prikken. Op de kinderpoli in Groningen en de afdeling Hematologie in Nijmegen hoefde dit niet. Daar werd gewoon bloed geprikt op de poli zelf. Het contact met verpleegkundigen en artsen was goed, zowel op de kinderafdeling als op de volwassenenafdeling. Ik kon mijn ideeën en vragen kwijt en er werd altijd naar me geluisterd. Ik ben nog weleens teruggegaan naar de kinderafdeling in Groningen om de verpleegkundigen te laten zien hoe het met me ging. Ik had weinig contact met andere patiënten. Tijdens mijn transplantatie lag ik apart en op de kinderafdeling vroeg ik meestal ook of ik alleen kon liggen. Pas tijdens de SKOV-kampen en door de oncologiepoli kreeg ik wat meer contact met lotgenoten. Het grootste verschil tussen de kinder- en de volwassenenafdeling was dat er op de kinderafdeling veel meer activiteiten werden georganiseerd, zoals bingo en themamiddagen. Bovendien kon ik er naar school, iets wat op de volwassenenafdeling niet mogelijk was. Maar ook daar had ik een televisie, een laptop en volop spelletjes. Ook op de volwassenenafdeling heb ik me gelukkig nooit verveeld.'

Sanne, 22 jaar



### 'Mijn radioloog was geweldig'

'Op mijn zeventiende werd na een operatie geconstateerd dat ik Hodgkin had. De operatie en behandeling vonden plaats in een ziekenhuis in Tilburg. Ondanks het feit dat het ziekenhuis alleen een oncologische dagbehandeling voor volwassenen bood, was het een bewuste keuze om hier blijven. Het ziekenhuis stond dicht bij ons in de buurt en bovendien werkte er een specialist die afkomstig was van de Daniel den Hoed Kliniek. Aan de andere mensen die ik op de dagbehandeling tegenkwam, had ik weinig. Ze zeiden niet zoveel tegen me. Ik denk dat ze me zielig vonden omdat ik zo jong was. Zij hadden trouwens ook niet veel aan mij. Ik was erg ziek en viel vaak in slaap. Aan de oncologisch verpleegkundigen die er werkten, heb ik wel veel gehad. Zij gaven me een veilig gevoel, waardoor ik vertrouwen kreeg in de situatie. Zij zagen me als de jongere van 17 die ik op dat moment was en behandelden me als zorgzame moeders. Ook zorgden zij ervoor dat ik een port-a-cath kreeg, iets wat mijn arts eigenlijk niet nodig vond. Het contact met mijn oncoloog was aanvankelijk niet zo goed omdat hij me "niet begreep". Volwassenen en kinderen reageren toch vaak anders op moeilijke dingen. Na een jaar ging het gelukkig beter. Hij nam de tijd voor me en steunde me vaak. Mijn radioloog was geweldig. Hij probeerde me altijd op te vrolijken en praatte met me over gewone tienezaken. Ik vond het wel jammer dat mijn moeder nooit mee mocht tijdens de bestralingen. Maar de verpleging bij radiologie was ontzettend aardig en stelde mij met grapjes gelukkig op mijn gemak.'

Inge Jongbloed, 27 jaar



### 'Neem een vertrouweling mee'

'Op mijn vijftiende ben ik voor acute lymfatische leukemie (ALL) behandeld in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Op mijn negentiende kreeg ik een recidief en moest naar een ziekenhuis voor volwassenen, in mijn geval Erasmus MC-Daniel den Hoed. Ik zag erg op tegen deze overgang. Ik was gewend aan de warmte van de mensen van het "Sophia" en kon me moeilijk voorstellen dat ik in een ander ziekenhuis net zo goed en vriendelijk zou worden verzorgd. Maar om de behandeling beter op mij en mijn leeftijd af te stemmen, werd het toch de Daniel den Hoed Kliniek. Vlak voordat ik daar mijn eerste gesprek had, bood een verpleegster van het Sophia Kinderziekenhuis aan om met ons mee te gaan. Een aanrader voor iedereen die ook moet overstappen: neem een vertrouweling uit de oude omgeving mee naar de nieuwe, vreemde omgeving. Deze persoon kan jouw angst of nervositeit deels wegnemen door tijdens het gesprek met je mee te denken over de nieuwe dingen die gaan komen. In een ziekenhuis voor volwassenen moet je voor jezelf opkomen, werd mij al snel duidelijk. Alles gebeurt daar volgens het volwassenenprotocol. De verpleging stond soms vreemd te kijken als ik om Emla "toverzalf" vroeg of duidelijk maakte dat ze toch echt met een beenmergpunctie moesten wachten tot mijn moeder er was. Maar wanneer je uitlegt dat je daar rustiger van wordt en meer vertrouwen krijgt, dan komen ze je echt wel tegemoet. Misschien lijkt de verpleging wat stugger dan in een kinderziekenhuis, maar ook op een volwassenenafdeling willen ze je graag op je gemak stellen en helpen.'

Niels Kamerling, 24 jaar

Renske Laroo

## KANJERS MET LEF

Heb jij al zo'n kleurig 'KANJERS met LEF' polsbandje? Het bandje is er in drie maten en je kunt het bestellen via [webwinkel.vokk.nl](http://webwinkel.vokk.nl).

# Kanjer Ketting

De KanjerKetting heeft een nieuw logo. Natuurlijk hebben we ook nieuwe folders en een poster laten maken. We zijn heel benieuwd of jullie het mooi vinden.



attentie  
kids!

## OUDE MOBIELTJES

wist je dat de VOKK geld krijgt voor oude mobieltjes? Van het geld kopen we bijvoorbeeld KanjerKralen en Chemo-Kasper boekjes. Wil jij ons helpen door mobieltjes in te zamelen onder je familie, burens of op school?

Mail dan naar [marinka.draaijer@vokk.nl](mailto:marinka.draaijer@vokk.nl).



## KINDERKAMP

Van 19 t/m 21 april is er weer zo'n fantastisch kinderkamp in Ommen, georganiseerd door Jan Rigterink en zijn team. Vorig jaar zat het kamp zo snel vol dat we nu een extra grote ruimte hebben gehuurd. Kom jij ook? Je mag je broer of zus meenemen.

De kosten zijn € 30,- p.p. als jullie lid zijn van de VOKK, anders kost het € 50,- p.p. Meer weten? Mail dan met [mieke.spaink@vokk.nl](mailto:mieke.spaink@vokk.nl) of bel 030 242 29 44.

## STOER SCHAAPJE

Mama, ik mag van de juf een schaap meenemen!  
Maarten springt op het grote bed van papa en mama.  
Mama lacht: 'Een schaap?'  
Maarten knikt.  
'Gaan jullie een kinderboerderij op school maken?', vraagt papa.  
Maarten lacht hard en schudt zijn hoofd.  
'Nee, we gaan een viertafel maken.'  
Papa en mama kijken Maarten verbaasd aan.  
Papa vraagt: 'Wat is een viertafel? Heb je ook een vijftafel of een drietafel?'  
Maarten wordt boos en roept: 'Jullie snappen ook niks!'  
'Leg het maar uit', zegt mama en streelt door zijn haar.  
'Het is een tafel die de juf in de hoek heeft gezet', begint Maarten.  
Dan moet papa heel erg lachen. Zo hard dat hij uit bed rolt.  
Maarten en mama lachen hem uit en trekken hem weer in bed.  
'De juf heeft de tafel in de hoek gezet... ', lacht papa.  
Maarten knikt.  
'Had de tafel straf gekregen... ?'  
Nu moeten papa en mama alle twee heel hard lachen.  
'Een viertafel is een tafel waarop de juf spulletjes zet als we iets vieren', vertelt Maarten.  
'Dat heb je goed uitgelegd', zegt papa. 'Gaan jullie een boerderij feestje vieren?'  
'Nee, we maken een kerststal en ik mag een schaap meenemen', zegt Maarten.  
Eindelijk snapt papa het ook.  
Nu moet Maarten kiezen welk schaap hij meeneemt naar school.  
Hij loopt naar zijn kamer en kijkt naar de schapen die op de plank boven zijn bed staan.  
Papa helpt hem.  
Het is moeilijk om te kiezen, want Maarten heeft veel schapen.  
'Wie wil er met Maarten mee?', vraagt papa aan de schapen.  
Maarten lacht: 'Ze kunnen toch niet praten!'  
Maar papa vraagt aan een schaap of het mee naar school wil.  
'Dit schaapje wil niet mee', zegt hij.  
Het volgende schaapje dat papa pakt, wil wel mee. Het is klein en stoer en past precies in de kerststal.  
En later die ochtend staat het stoere schaapje in de stal op de viertafel.  
Het straalt van trots omdat het met Maarten mee mocht.

Wordt vervolgd.

Anna Brands





## Jaap den Hartogh Leven na kinderkanker is de moeite waard

Het was 2000, het bijzondere millenniumjaar. Ik was elf, zat in groep 8 en het einde van het schooljaar was in zicht. Na de vakantie zou ik naar de middelbare school gaan. En ondanks het feit dat ik tijdens het volleyballen vaak last had van een bult op mijn onderbeen, mocht ik gewoon doorstromen naar een hoger volleybalteam. Allemaal mooie vooruitzichten, maar helaas liep het anders dan ik had verwacht.

Eind juni bleek de bult op mijn scheenbeen een Ewing-saroom. Gelukkig waren we er op tijd bij, er waren nog geen uitzaaiingen. Ik herinner me de avond dat ik voor het laatst liep nog goed. Het was 29 juni 2000, we waren op schoolkamp. Die avond verloor het Nederlands elftal in de halve finale van het EK van Italië. De dag daarna zou ik voor het eerst naar het UMC St Radboud in Nijmegen gaan voor een biopsie en een beenmergpunctie.

Een heftige tijd met chemo's en operaties begon. De chemo sloeg gelukkig goed aan. De ernst van de ziekte drong eerst niet tot me door. Maar toen een meisje met wie ik vaak op zaal lag aan een Ewing-saroom overleed, besepte ik dat het om een levensbedreigende ziekte ging. Dit inzicht motiveerde mij om er alles aan te doen om beter te worden. En dus werkte ik aan alles mee, hoe vervelend dit soms ook was. Na een jaar werd ik schoon verklaard en kon ik eindelijk naar de middelbare school. Zes maanden later maakte de rolstoel plaats voor de fiets en het 'gewone leven' begon weer.

Nadat een tante overleed aan non-Hodgkin-lymfoom wist ik het zeker: ik zou me later gaan inzetten voor mensen die leven met kanker. Ik haalde mijn vwo-diploma en ging studeren aan de Evangelische Theologisch Faculteit in Leuven, België. De keuze voor theologie werd ingegeven door het idee dat ik geestelijk verzorger in een ziekenhuis wilde worden. Na vijf mooie en enerverende jaren in Leuven verhuisde ik afgelopen september terug naar mijn ouderlijk huis om in Nederland af te studeren.

Sinds 1 september ben ik ook werkzaam bij de VOKK. Als beleidsmedewerker LATER hoop ik mijn steentje bij te dragen aan de nazorg van survivors. Zij kampen vaak met late effecten als gevolg van de behandeling. In de taakgroep LATER van SKION behartig ik, als ervaringsdeskundige, hun belangen. Zo kijk ik heel kritisch of de onderzoeken die zij moeten ondergaan niet belastend zijn. Ook hoop ik dat behandelingen zo zullen verbeteren, dat de kans op late effecten kleiner wordt of, nog beter, helemaal verdwijnt.

Tot slot ben ik van plan om naast informatieve bijeenkomsten, ook leuke en ontspannende activiteiten voor survivors te organiseren. Zodat jong en oud elkaar kunnen laten zien dat leven na kinderkanker de moeite waard is!

*Jaap den Hartogh*

## Ouders en behandelaars congresseren in Londen

**Van 4 tot 8 oktober vond in Londen het jaarlijkse International Society of Paediatric Oncology (SIOP) congres plaats, waar alle bij de keroncologie betrokken disciplines samenkwamen. Ook de International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations (ICCCPO) was met een parallelprogramma aanwezig. Patty Brouwer, Meike Naafs en ondergetekende vertegenwoordigden de VOKK.**

Het was weer geweldig om de bijeenkomsten in Londen bij te wonen, maar het bleek lastig kiezen tussen de vele interessante programmaonderdelen van ICCCPPO en SIOP. Door het recordaantal deelnemers dit jaar, was de zaal van de ICCCPPO drie dagen afgeladen vol met vertegenwoordigers van ouderorganisaties, survivors en professionals. Wilde je een plekje veroveren, dan moest je echt bij de zaal deur wachten tot er iemand tussentijds naar buiten kwam.

Het ICCCPPO-programma bood dan ook zeer interessante thema's, waaronder een overzicht van vijf jaar World Child Cancer, de organisatie die succesvolle projecten in ontwikkelingslanden financiert en uitvoert. Er was medische informatie, informatie over late gevolgen en er werden interessante psychosociale programma's toegelicht, zoals het SISOM-programma uit Noorwegen. Maar ook activiteiten van ouderorganisaties, zoals campagnes voor vroegdiagnose, organisatievraagstukken, behoeftepeilingen en fondsenwerving, kwamen aan de orde.

### KLEURRIJK GEZELSHAP

Het ICCCPPO-programma trok niet alleen vertegenwoordigers van ouderorganisaties uit heel Europa, maar ook uit andere werelddelen. Een kleurrijk gezelschap dat kwam om te luisteren, te leren, te delen en te praten. En ook dit jaar zagen wij weer nieuwe gezichten uit nieuwe landen en waren er nieuwe leden.

De Childhood Cancer Parents Alliance UK (CCPA), met name Abby White en Rachel Olley, hadden geweldige locaties gevonden voor de traditionele Meet & Greet en het ICCCPPO-diner. Nadeel van zo veel aanwezig was alleen dat ze niet allemaal op één foto pasten.

De ICCCPPO Annual General Assembly verwelkomde 15 nieuwe lidorganisaties. Vijf organisaties daarentegen werden van de ledenlijst verwijderd omdat ze niet meer te traceren waren. De ICCCPPO bestaat nu uit 158 lidorganisaties afkomstig uit 85 landen.

### PANELDISCUSSIE

Tijdens een drukbezochte, door SIOP georganiseerde, lunchsessie discussieerde een panel van deskundigen over de toekomst van de kinder-

oncologie. In dit verband kunnen we u al melden dat de Lancet in februari 2013 een aantal artikelen met als thema 'Sustaining innovation and improvement in childhood cancer treatment around the World' zal publiceren. Prof. Rob Pieters, hoofd Kinderoncologie/hematologie in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam, en ondergetekende hebben daaraan een bijdrage geleverd.

De laatste bijeenkomst die wij in Londen bijwoonden, was georganiseerd door SIOP Europe en ging over het onderwerp clinical trials. Met deze belangwekkende samenkomst sloten wij vijf vermoeiende, maar zeer inspirerende dagen af.

*Marianne Naafs-Wilstra*



*Deelnemers ICCCPPO Londen*

# Survivor? De VOKK maakt zich ook sterk voor jou

**Dankzij verbeterde medische zorg genezen gelukkig steeds meer kinderen van kanker. Als gevolg daarvan neemt de aandacht voor late effecten toe, ook binnen de VOKK. Net als bij al onze beleidsgebieden, baseren we ons beleid voor survivors op drie pijlers: belangenbehartiging, informatievoorziening en persoonlijk contact. Hieronder lees je wat wij voor jou als survivor kunnen betekenen.**

## BELANGENBEHARTIGING

Het behartigen van de belangen van survivors heeft hoge prioriteit binnen de VOKK. Juist omdat screening en follow-up onderzoeken nodig zijn om eventuele langetermijneffecten (LATER) tijdig te ontdekken, zetten we ons in voor een zo goed mogelijke nazorg. Voor jou als survivor kunnen deze noodzakelijke onderzoeken een belasting vormen. Daarom is de VOKK actief in de SKION LATER-taakgroep, waarin kinderartsen, psychologen en onderzoekers protocollen en richtlijnen ontwikkelen om optimale nazorg aan survivors te kunnen bieden.

In Attent 2 van 2012 berichtten wij uitgebreid over de SKION LATER studie. Tussen 2012 en 2016 krijgen alle ex-patiënten van de kinderoncologische centra in Nederland een uitnodiging voor deelname aan dit grootschalige onderzoek. De VOKK is nauw betrokken bij het ontwerp van het onderzoek en houdt ook toezicht op de uitvoering. Omdat deelname geheel vrijwillig is, is het belangrijk dat de SKION LATER studie voor survivors op een goede manier verloopt. Verwacht wordt dat

het onderzoek veel nieuwe informatie verschaft over het verminderen van late effecten. Daarom roepen we je van harte op om deel te nemen aan dit onderzoek. Hoe meer mensen meedoen, hoe beter de zorg in de toekomst zal zijn.

## INFORMATIEVOORZIENING

Wanneer je als kind kanker hebt gehad, kun je op latere leeftijd tegen allerlei problemen aanlopen, zowel op medisch als op psychosociaal gebied. Stel je wilt graag een relatie, maar daar komt het steeds niet van. En wat vertel je wel en niet tegen je werkgever? Om jou te informeren over leven met late effecten, organiseert de VOKK jaarlijks twee bijeenkomsten voor survivors. Tijdens deze bijeenkomsten krijg je informatie over late effecten en wordt verteld hoe je hier mee om kan gaan. De bijeenkomsten bieden je ook de mogelijkheid om ervaringen te delen en van elkaar te leren. Zoals jullie misschien hebben gemerkt, was er tijdens de jubileumbijeenkomst van 3 november geen bijeenkomst voor survivors. Bij de komende symposia worden deze bijeenkomsten wel in het programma opgenomen.

## PERSOONLIJK CONTACT

Tijdens de vorige informatieve bijeenkomst bleek dat survivors ook behoefte hebben aan ontmoetingen in een ontspannen setting. De VOKK geeft hier graag gehoor aan. Besloten is om naast de twee informatieve bijeenkomsten, ook twee ontspannende activiteiten te gaan organiseren. We starten hiermee in 2013, dus houd onze website in de gaten!

Persoonlijke ontmoetingen tijdens de informatieve bijeenkomsten worden hoog gewaardeerd. Ook al is er verschil in leeftijd, in behandeling en in periode van behandeling: survivors voelen zich sterk verbonden. Genezen van kinderkanker is namelijk niet vanzelfsprekend. Ondanks dat de kwaliteit van leven door verschillende late effecten verminderd kan zijn, kun je aan elkaar laten zien dat het leven het leven waard is!

*Jaap den Hartogh*  
VOKK-beleidsmedewerker LATER

# Loslaten

Amsterdam, ik sta voor de Bijenkorf op hem te wachten. In beide handen een tas met schone kleren. Het miezert zachte regen. Mensen met paraplu's lopen me gehaast voorbij. Opeens staat hij voor me. Witte spijkerbroek, zwarte jas, het blonde haar met gel in model gebracht. Op zijn gezicht een enorme lach. 'Dag mam', hij kust me en neemt de tassen van me over. 'Waar gaan we lunchen?'

Door de regen lopen we naar De Bakkerswinkel in de Warmoesstraat. Het is er druk, toch vinden we een plaatsje achterin. Hij bestelt de special, ik een salade, cappuccino erbij, voor hem een cola. Terwijl we op ons eten wachten, praat hij aan een stuk door. Over zijn studie, zijn kamer, zijn nieuwe hockeyclub, de nieuwe vrienden die hij heeft gemaakt. Gulzig hapt hij van zijn broodje, pikt een crouton uit mijn salade en bestelt nog een cola. 'Is het studentenleven begonnen?', vraagt de ober, wijzend op zijn studentenkaart die op tafel ligt. Hij lacht trots. 'Ja, Taal- en Communicatiewetenschappen aan de UVA.' 'Ben je gelukkig?', vraag ik hem. Hij knikt met volle mond, trekt mijn salade naar zich toe.

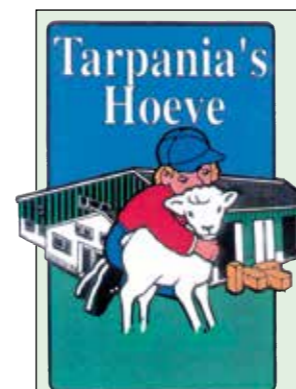
En opeens ben ik terug in het ziekenhuis. Houd ik zijn kleine hand vast in de mijne. Ik heb honger, maar durf niets te gaan halen. Alleen de geur van eten maakt hem al misselijk. Kilo's is hij afgevallen. We staren samen naar buiten. Het sneeuwt. Kleine en grote vlokjes wisselen elkaar af. Als je er lang naar staart, word je duizelig. Hij verbreekt de stilte. 'Mijn leven staat stil', zegt hij zacht.

Hij loopt naar voren om te betalen. Ik kijk hem na. Handen nonchalant in de zakken van zijn broek. Ik slik de tranen weg, wat een geluk dat ik hier zo met hem kan zitten.

Ik breng hem naar de tram. 'Nou, dag mam. Ik ga.' Hij kijkt me even aan. 'Nu niet huilen hè! Ik lach en druk hem tegen me aan. Hij ondergaat het gelaten, laat de tassen op de grond zakken, weet dat dit even kan duren. 'Nu loslaten mam! Hij wringt zich voorzichtig uit mijn armen. 'Dag, hou van jou.' Weg is hij, hij haast zich zijn nieuwe leven in. De tassen met kleren zwiepen achter hem aan. Ik zwaai nog, maar hij ziet het niet.

Ja, hij heeft gelijk: nu loslaten.

*Roos Pelle*



## Vakantieboerderij voor kankerpatiëntjes

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

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

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

[www.tarpania.nl](http://www.tarpania.nl)

# De schijnwerper op... Make-A-Wish Nederland

**Make-A-Wish Nederland, voorheen Stichting Doe Een Wens, vervult al sinds 1989 de allerliefste wensen van kinderen en jongeren van 3 tot 18 jaar met een levensbedreigende ziekte. Make-A-Wish doet dat niet zomaar. In al die jaren is gebleken dat het vervullen van zo'n wens zowel voor het kind als voor zijn familie onbetaalbaar is. Het kind kan gewoon kind zijn in plaats van ziek en het hele gezin ontleent er kracht en hoop uit voor de toekomst.**

Achter iedere wensvervulling staat een team professionele vrijwilligers dat zorgvuldig alle stappen in het proces begeleidt. Het gaat immers om kinderen en jongeren in een kwetsbare situatie en de vervulling van je allerliefste wens kun je maar één keer echt

beleven. Bij de vervulling van wensen worden geen draaiboeken gebruikt, maar zorgt een speciaal team steeds opnieuw voor maatwerk. Uitgangspunt is altijd de fantasie van het kind zelf. Iedere wens wordt omgezet in een onvergetelijke ervaring die zowel

op korte als op lange termijn een enorm effect heeft. Niet alleen voor het kind maar ook voor het gezin. De belevingen van wenskind Elise en de ouders van Daan spreken boekdelen.

**Elise (3):**

## 'Ik ga lekker slapen in mijn zandkasteel'

**Elise is drie jaar, heeft leukemie en kijkt het liefst naar het peuterprogramma Het Zandkasteel. Haar allerliefste wens is om samen met Sassa, Toto en Koning Koos van Het Zandkasteel op het strand te spelen. Make-A-Wish Nederland liet deze wens in vervulling gaan. Een verslag.**

Een kar met echte paarden haalt Elise op om naar Renesse te gaan. Als enorme dierenvriend knuffelt en kust ze de paarden zoveel als ze kan. De Sassa en Toto speelpoppen die ze cadeau krijgt, klemt ze dankbaar onder haar arm. Eenmaal op het strand geniet Elise volop en bouwt samen met haar familie een mooi zandkasteel. Compleet met een brug, een muur van zandtaartjes en een heel groot bed. Het bed wordt meteen uitgetest, want ze gaat 'even slapen' met haar poppen. Dan schrikt ze wakker... Wat hoort en ziet ze daar? De echte, grote Sassa,

Toto en Koning Koos zijn speciaal voor haar gekomen! Al snel staat Elise te dansen en te springen met haar idolen. Dit is gaaf... Ze kent alle liedjes uit haar hoofd. Gezamenlijk bewonderen ze haar mooie zandkasteel. Sassa, Toto en Koning Koos zijn erg trots op haar. Na een uitgebreide

fotosessie en een lange groepsknuffel is het tijd voor Sassa, Toto en Koning Koos om te gaan. Maar eerst zingen ze samen bij het zandkasteel 'Lichtjes, lichtjes', het lievelingsliedje van Elise. Een ontroerend, maar prachtig moment om de dag af te sluiten.



**Mary en Rob, ouders van Daan (10):**

## 'De wensvervulling was zo bijzonder'

**Daan is 10 jaar, heeft een hersentumor en is gek van treinen. Zijn allerliefste wens is om met een machinist mee te reizen in de trein. Make-A-Wish maakte deze droom waar. Een geweldige ervaring, niet alleen voor Daan maar ook voor zijn ouders Mary en Rob.**

Supertrots was Daan, omdat hij dingen heeft gedaan die niemand anders kon doen. Samen met zijn broertje zat hij naast de machinist in de trein en toeterde naar de huizen langs de spoorlijn. Hij mocht de trein zelfs besturen. Als een echte conducteur knipte hij de kaartjes van de passagiers en riep de naam van het volgende station om. 'De wensvervulling was zo bijzonder. We werden helemaal in de watten gelegd en de kinderen hebben hele verrassende dingen meegemaakt', vertelt Mary. 'En dat is in een vervelende periode bijzonder welkom.' Mary en Rob hadden aanvankelijk twijfels over de wensvervulling. Ze wilden niet het gevoel hebben dat ze profiteerden van de ziekte van hun kind. Het besef dat de wensvervulling voor de kinderen een bijzondere ervaring zou opleveren, gaf snel de doorslag. 'Kinderen maken geen koppeling met het ziek zijn. Zij hebben gewoon een hele leuke tijd. En dat wilden we Daan en zijn broertje niet ontnemen.'

Daan genoot enorm tijdens de wensvervulling. Zijn ouders zagen hem opbloeien en meer voor zichzelf opkomen. Hij was heel trots op wat hij had gedaan. In de weken daarna groeide dit gevoel. 'Hij vertelde zijn verhaal uitgebreid in de klas en kreeg daar veel bewondering voor terug. Daardoor realiseerden wij ons nog meer dat dit toch wel heel bijzonder was.'

Na ruim een jaar is het gezin nog steeds dankbaar voor de geweldige ervaring. Met Daan gaat het inmiddels erg goed. De wensvervulling vormde een waardevolle afsluiting van een zware periode van operatie en herstel. En de herinnering aan de treinreis komt steeds weer boven. 'We praten er veel over', vertelt Mary. 'De kinderen vragen heel vaak aan mij of ik bepaalde dingen nog weet. En natuurlijk... ik herinner me alles. Het blijft een pareltje.'

*Marjolein van der Donck, Monique Hoppenbrouwers-Hop, Mark Snijder, Make-A-Wish Nederland*



**CORRY BOEKHOUT, COÖRDINATOR AANMELDINGEN MAKE-A-WISH NEDERLAND:**

**'Vanuit mijn functie, spreek ik veel ouders van een kind met een levensbedreigende ziekte. Zij bevinden zich in een situatie waarin zorg, angst en ziekenhuisbehandelingen uiteraard de boventoon voeren. Wat mij erg raakt, is dat het juist in zo'n moeilijke tijd toch mogelijk blijkt te genieten van een wensvervulling en daar kracht uit te putten. Soms denken mensen dat er alleen wensen worden vervuld voor terminaal zieke kinderen. Dat is zeker niet het geval. Elk kind tussen de 3 en 18 jaar met een levensbedreigende ziekte die in het behandeltraject zit, komt in aanmerking voor een wensvervulling. De term "levensbedreigend ziek" zegt gelukkig niet alles over het verloop van de ziekte.'**

**Dankzij Make-A-Wish Nederland was Elise weer kind en geen patiënt en vergaten Daan en zijn ouders even hun zorgen. Geef ook andere zieke kinderen en hun familie een kans op een wensvervulling! Iedereen kan een kind aanmelden bij Make-A-Wish Nederland, dus niet alleen ouders of verzorgers van het kind, maar ook familieleden, vrienden en medisch personeel. Meer informatie over hoe u een kind kunt aanmelden of hoe u Make-A-Wish Nederland kunt steunen, vindt u op [www.makeawishnederland.org](http://www.makeawishnederland.org)**

**MAKE-A-WISH**

# Langdurig ziek? Staatsexamen biedt uitkomst

Wanneer een kind door chronische of langdurige ziekte niet in staat is om mee te doen aan het reguliere eindexamen in het voortgezet onderwijs, is het mogelijk om op aangepaste wijze examens af te leggen. Zo kan een staatsexamen uitkomst bieden.

Chronisch of langdurig zieke kinderen kunnen hun examens op de eigen school afleggen onder aangepaste omstandigheden. Als het verlengen van de examentijd met maximaal 30 minuten volstaat om het examen af te leggen, meldt de school dit bij de inspectie. Een computer (laptop) als schrijfgereed kan en mag altijd als extra hulpmiddel ingezet worden.

## STAATSEXAMEN

Het kan ook voorkomen dat er meer en/of grotere aanpassingen nodig zijn, zoals:

- niet meer dan één examen op één dag;
- tijdverlenging van meer dan 30 minuten;
- voorleeshulp en/of schrijfhulp;
- gespreid examen over twee jaar of meer;
- examens afleggen op een andere plaats dan op school.

Bij deze meer ingrijpende aanpassingen komt het staatsexamen in beeld. Het staatsexamen wordt georganiseerd door het College van Examinatoren van de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO).

Let op: een kandidaat die in een bepaald kalenderjaar toegelaten wil worden tot een staatsexamen, moet

zich voor 1 januari van dat kalenderjaar schriftelijk bij DUO aanmelden. De school meldt de voorgestelde aanpassingen bij DUO. Op verzoek van DUO vindt er overleg plaats tussen een vertegenwoordiger van de staatsexamens en de school. De algemeen examenleider van het staatsexamen coördineert de activiteiten die nodig zijn om de kandidaat examens af te laten leggen.

## Regulier examens en staatsexamens zijn identiek

Uitgangspunt is dat het staatsexamen dat wordt afgelegd, op dezelfde wijze (of zoveel mogelijk op dezelfde wijze) plaatsvindt als voor andere kandidaten. Het examen wordt afgenomen op basis van het examen van dat jaar. Indien mogelijk, wordt het examen afgenomen volgens het examenrooster eerste en/of tweede tijdvak. Voor alle duidelijkheid: de omstandigheden kunnen worden aangepast, maar aan de inhoud en het niveau van het examen zelf worden geen concessies gedaan.

Het aangepaste examen wordt afgenomen door de eigen docent in aanwezigheid van een gecommitteerde, die is benoemd door het College voor Examinatoren. De docent en de gecommitteerde stellen na afloop van het examen het cijfer vast dat de kandidaat heeft behaald. Na het laatste examen is de uitslag van de kandidaat bekend. Om zo min mogelijk uitzonderingen te maken, krijgt de kandidaat pas op dezelfde dag als de andere kandidaten de uitslag te horen.

## PROCEDURES

Van de afspraken wordt een protocol opgesteld. Een exemplaar gaat naar de school, een naar de ouder(s) of verzorger(s), een naar de gecommitteerde(n) en een naar de afdeling schoolexamens van DUO.

Als het niet mogelijk is om alle examens tijdens het eerste en/of tweede tijdvak af te leggen, wordt het afnemen van het examen in zijn geheel overgenomen door de staatsexamen. De gemaakte afspraken blijven gehandhaafd, maar de kandidaat doet dan later een vervangend, vaak mondeling examen.

Na het afleggen van het laatste examen worden de resultaten van het examen door DUO naar de school



gestuurd. De school stelt de uitslag vast en reikt hopelijk een diploma met cijferlijst uit aan de kandidaat.

Uitgebreide informatie over examens

en gebruik van hulpmiddelen kan worden gevonden op [www.examenblad.nl](http://www.examenblad.nl).

Floor Rost Onnes

De werkgroep Onderwijs van de VOKK zoekt versterking. Ben jij een ouder met ervaring in het voortgezet onderwijs of zelf leerkracht VO? En wil je je inzetten voor onze vereniging? Neem dan contact op met Marianne Naafs-Wilstra of Marinka Draaijer, 030 - 24 22 944.

Renske Laroo: 'Ik moest examen doen, maar door mijn ziekte was de normale manier geen optie. Via het project "Het Karrespoor", dat zich richt op kinderen met een chronische beperking in het voortgezet onderwijs, hoorde ik dat het mogelijk was om staatsexamen te doen. Ik vind het wel jammer dat school mij daar niet zelf op heeft gewezen. Met vertegenwoordigers van het project en mijn ouders ben ik op school gaan praten over de mogelijkheden. Uiteindelijk heb ik, verspreid over twee jaar, op mijn eigen school staatsexamen gedaan. Ik kreeg 30 minuten extra per examen en ik kon in een aparte ruimte zitten. De decaan van mijn school regelde alles. Ik ben heel blij dat ik op deze manier examen heb kunnen doen. Op de reguliere manier had ik het denk ik niet gehaald. Ik heb er een jaar langer over gedaan, maar heb nu mooi wel mijn vwo-diploma op zak!'

## WIE U KUNT BELLEN

Als u behoefte heeft aan een luisterend oor of in contact wilt komen met andere ouders in een vergelijkbare situatie, dan kunt u bellen met een van de volgende personen. Zij zijn allen ouders die zelf een kind met kanker hebben of hebben gehad.

- **Debby Oudenaarde:** 079 343 29 27 (voor ouders van een heel jong kind in of net uit behandeling – landelijk)
- **Roos van Straten:** 0571 27 69 24 (voor ouders van een kind met Fanconi Anemie – landelijk)
- **Marleen Roeden:** 046 443 32 47 (voor ouders van een overleden kind – landelijk)
- **Tineke Brenkman:** 0172 40 87 67 of [tinekebrenkman@gmail.com](mailto:tinekebrenkman@gmail.com) (voor grootouders van een (overleden) kind met kanker – landelijk)
- **Marian Potters:** 06 391 05 000 (voor ouders die weten dat hun kind niet meer beter zal worden)
- **Mieke Spaink:** 030 242 29 44 (Voor ouders met vragen over opvoeding en begeleiding)

Voor algemene informatie kunt u bellen met ons bureau: 030 242 29 44.



Mannen en rouw:

# 'Echte mannen huilen niet'

**Als psychologe op de kinderoncologische afdeling van het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent), woonde ik onlangs een training bij over het onderwerp mannen en rouw. De training 'Echte mannen huilen niet' werd gegeven door Wim Van Lent, trainer bij het Land van Rouw en eigenaar van privépraktijk De Mannenboom. Wim Van Lent is gespecialiseerd in mannenhulpverlening. Zijn ervaring is dat mannen vaak anders op verlies reageren dan vrouwen. Dit kan aanleiding geven tot misverstanden in relaties, zoals ouders met een kind met kanker of ouders die hun kind hebben verloren niet zelden aan den lijve ondervinden.**

De basis voor de aangeleerde gedragspatronen bij jongens wordt in de kindertijd gelegd, aldus Wim Van Lent. Jongetjes hebben geen keuze als ze bij de mannen willen horen: ze moeten zich aan de gebruiken en omgangsvormen van de mannen aanpassen. Hetzelfde geldt voor meisjes die bij de vrouwen willen horen. Sommige boodschappen die jongens te horen krijgen zijn explicieter dan andere, maar vaak worden ze gevormd door het voorbeeld van een man. Dat kan de eigen vader zijn, maar ook een oom of buurman. Er is een waaier aan mogelijke rolmodellen, maar zelden is er openlijke communicatie over innerlijke roerselen. Problemen en klachten worden ontkend, emoties ingehouden. Dit is niet bij alle mannen zo, maar volgens Wim Van Lent is het wel een typisch mannelijk patroon.

De druk om zo weinig mogelijk emoties te vertonen, is al aanwezig bij de spelletjes in de kindertijd: armdrukken, iets zo lang mogelijk volhouden, na een voetbalblessure direct weer opstaan en doorgaan. Tekenend is de code van de skaters: 'It doesn't hurt till the bone shows'. Incasseren en doorstaan: het is een boodschap die jongens al heel vroeg krijgen. Ook in de reclamewereld zijn de volgende overtuigingen wijdverspreid: pijn doorstaan, beschermen, geld verdienen, grenzen bewaken.

## VERMANNEN

Mannen ontwikkelen ook een heleboel kwaliteiten. Ze zoeken hun grenzen op en leren op deze manier speelt hun krachten te meten, ze verkennen materiaal en ontwik-

kelen ruimtelijk inzicht, tonen een tomeloze energie en ondanks hun competitieve instelling ontstaan vaak trouwe vriendschappen.

Op emotioneel vlak wordt er echter een klik gemaakt. Sommige dingen mochten er niet zijn, bepaalde emoties hebben ze ergens 'geparkeerd', zodat ze niet geuit kunnen worden. Jongens leren al snel om bepaalde gevoelens die te maken hebben met verdriet, angst, schaamte maar ook blijdschap te bagatelliseren of voor zich te houden. De term 'vermannen' illustreert dit mooi. Met het ouder worden, merken we soms dat er nog geparkeerde emoties langs de kant van de straat staan die we al lang vergeten waren. En soms worden we onder druk gezet om deze geparkeerde auto's op te halen.

## ISOLEMENT

Er bestaan meer beroemde foto's van jongens met een traan dan van meisjes. Een jongenstraan is een symbool van diep verdriet dat niet geuit mag worden. Ingehouden verdriet. Misschien herkennen vrouwen zich er ook in, toch is een jongenstraan van grotere symbolische waarde, want 'echte mannen huilen niet'. Alleen jongens mogen een traan laten, maar liefst ook niet te veel. Ook al zie je elkaar huilen (in zeldzame gevallen), er wordt niet over gesproken. Het kan fijn en troostend zijn om even iets te horen, maar soms zijn woorden niet nodig. Rouwen doet ieder op zijn eigen manier en praten over emoties is voor veel mannen een uitwedstrijd om het in voetbaltermen te vertalen.

Wat van binnen gebeurt, is bij iedereen gelijk: je wordt geconfronteerd met een verlies. Maar als gevolg van socialisatieprocessen en eigen ervaring is de manier waarop je er contact mee maakt anders. Contact is voor veel mannen lastig. Het is een uitwedstrijd, het is 'geparkeerde auto's' ophalen.

Een traan is dus het symbool van eenzaamheid. Mannen vinden het moeilijk om isolement bij zichzelf te onderkennen en te voorkomen. Het gevoel geblokkeerd te zijn, er alleen voor te staan, wordt door veel mannen ervaren. Het kan mannen daarom helpen om oog te krijgen voor hun eigen isolement en op zoek te gaan naar manieren om dit te doorbreken.

## CONTACT MAKEN

Wim Van Lent hanteert in zijn mannenhulpverlening de volgende kernbegrippen: herkennen, erkennen, aansluiten (waar zit die man?) en verbinden. Vooral dit laatste is essentieel: contact maken. In zijn eigen praktijk ervaart Wim dat mannen andere mannen nodig hebben. Het emotionele contact tussen mannen onderling draagt bij aan het geluk van mannen en hun zonen en is een voorwaarde om op een gezonde manier relaties aan te gaan met vrouwen. En bovendien in tijden van verlies op een constructieve manier in contact te kunnen blijven met zichzelf en de omgeving.

Toch blijft een man gericht op de vrouw voor koestering en zorg. Hoewel ze dit niet allemaal even makkelijk toegeven, is een man impliciet afhankelijk van de vrouw. Wanneer deze wegvalt, is de eenzaamheid groter dan ooit.

## WAT KUNNEN ANDEREN DOEN?

- Je op de eerste plaats realiseren dat verdriet en verlies onmacht veroorzaken en dit voor de man geen comfortabele positie is.
- Typische 'vrouwenvragen' als: 'Hoe voel jij je?' zullen geen of heftige reacties uitlokken.
- Begin altijd vanuit respect voor hun eigenheid: 'Ik weet dat het lastig kan zijn voor jou om een antwoord te formuleren, maar dat is helemaal oké.'
- Wanneer mannen er toch in slagen om iets te delen, zijn ze vaak onzeker. Maak gerust een compliment.
- Laat zien wat er in jou omgaat, zonder te verwachten dat de ander dit ook laat zien. Bij mannen en jongens werkt deze voorbeeldfunctie uitnodigend. Hierdoor kan je beter aansluiten bij de mannen en jongens, en zo ontstaat de verbinding die het isolement kan doorbreken en hun emotionele ontwikkeling stimuleert.
- Ga met mannen iets doen. Kom in beweging. Door te lopen of te wandelen, komen ze wel los.

Ik ga dus vanaf nu een rondje joggen met mijn vrienden wanneer hen iets dwarszit. Als ze dan – helemaal buiten adem – toch wat emoties kunnen ventileren, stuur ik Wim een bedankkaartje omdat hij mij de beginselen van de mannelijke denkwijze heeft bijgebracht. Toch herken ik ook de eenzaamheid van het verdriet van enkele vriendinnen en vrouwelijke kennissen. Misschien moeten we in het achterhoofd houden dat mannen en vrouwen steeds meer naar elkaar toegroeien. Dat zou heel mooi zijn. En met die typische mannelijke trekjes probeer ik voorzichtig en respectvol om te gaan. Praten over emoties blijft immers voor velen een uitwedstrijd. Ik ondersteun dus op subtiel wijze vanaf de zijlijn.

*Geertrui Berghmans*

*Psychologe afdeling Kinderoncologie  
Universitair Ziekenhuis Gent*

Het artikel 'Echte mannen huilen niet' is, enigszins bewerkt, overgenomen uit Raakpunt (nr. 2, 2012), uitgave van het Kinderkankerfonds UZ Gent.

advertentie

*de Wending*  
kinderuitvaarten



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

De Wending  
Eemweg 60 • 4105 ZA Culemborg • Telefoon: 0345-524471  
info@uitvaartdewending.nl • www.uitvaartdewending.nl



Van 11 tot en 19 augustus fietsten 25 jongeren – ex-patiënten en brussen – de Ketting van Ballonnen langs alle kinderoncologische centra in Nederland. Doelstellingen: kinderen met kanker – en hun gezinnen – hoop geven en zo veel mogelijk geld bij elkaar fietsen voor de VOKK. De opbrengst – circa 60.000 euro – overtrof alle verwachtingen. En de onderlinge sfeer? Die was geweldig, zoals blijkt uit de mooie brief die Niels Kamerling enkele dagen na de fietstocht aan zijn mededeelnemers schreef.

Ik wilde er niet te zwaar aan tillen, maar ook ik mis jullie. Langzamerhand komen de herinneringen naar boven en vertel ik thuis en aan vrienden wat voor moois we hebben meegemaakt. Waar we om moesten lachen en huilen, waar we boos om waren en waar we eigenlijk niet echt mee om konden of wilden gaan, omdat de dingen die we in de ziekenhuizen tegenkwamen, vaak zo oneerlijk leken.

Vanmorgen ging ik naar mijn vriendin. Ik noem haar inmiddels al drie dagen 'Ginger' – simpelweg omdat ik dan moet lachen, omdat Max en Bob haar zo noemden. Als ik overdag de kamer in loop, gebeurt dat nog steeds heel vaak met een 'waah-waah' en mijn telefoon neem ik op met mijn wannabe Jammers stem.

Vanmiddag had ik rijles. Op mijn hand aan het stuur was de nagellak die de vijfjarige Noah uit het UMC Groningen had aangebracht, goed zichtbaar. Mijn rij-instructeur vroeg of

ik uit de kast was gekomen, waarop ik hem vertelde over Bob. Na een knipoog volgden bij ons beiden een traan en een glimlach.

Vanavond ga ik weer voor het eerst naar voetbaltraining. Ongetwijfeld gaat het daar over onze tocht. Over onze band die ongelooflijk sterk is geworden. Een band die het woord en de ziekte kanker overstijgt en behouden blijft voor de rest van ons leven, ongeacht of we elkaar wekelijks, jaarlijks of nooit meer zien.

Ik wil jullie graag vertellen hoe ik genoten heb van de meest simpele en stomste dingen die je maar kunt bedenken, zoals...

Bob die in m'n kont kneep.  
Gerdo met zijn 'Jammers' stem.  
Iris die naast haar liefde voor Nick & Simon, ook minstens zo lomp bleek als ik.  
Laura met haar oneindige energie.  
Pien met haar droge humor waar ik om moest blijven lachen.

Milou, Lisa en Josephine met hun zachte stemmen en zorgzame blikken.  
Maureen onze 'swa' van zestien jaar, die een van m'n beste matties werd.  
Robyn waar ik heel even mee trouwde, weer van scheidde en waar ik stiekem nog steeds een beetje verliefd op ben.

Sjors met zijn perfecte 'waah-waah' imitatie.  
Freek en zijn gitaar.  
Dorien en haar 'nog vijf minuten' die altijd uitliepen.  
En ten slotte Mieke en Mieke met hun knuffels en waardevolle peptalks.

Ik hoop op een reinie, zodat we in ieder geval samen nog één keer iets moois kunnen doen.

Een knuffel van mij,

Niels



## Ik schilderde het verdriet van me af

Wanneer je hoort dat je (klein)kind kanker heeft, stort je wereld in. Een lange, onzekere periode van behandelingen breekt aan. Meestal met genezing als resultaat, maar soms helaas niet. Onno Hooymeijer vertelt wat hem op de been houdt sinds zijn dochter Bibi in 2005 op negenjarige leeftijd overleed.

Eigenlijk wil ik dit stuk niet schrijven. Niet terug naar die tijd, niet dat vreselijke gevoel herbeleven. Bibi, ons prachtige meisje, is al ruim zeven jaar dood. Onvoorstelbaar. Nog steeds. Hoe ik op de been gebleven ben, begrijp ik zelf soms ook niet. Natuurlijk, op de eerste plaats door Ramses onze geweldige zoon van elf en de jongere broer van Bibi. Maar verder...? We leefden die eerste tijd in een roes. Na ruim acht maanden van hoop, zorgen voor, opvrolijken en van alles proberen om met elkaar overeind te blijven, vielen wij in een leegte. Ik ervoer het als afkicken van 'ijdele hoop'. Niets deed er meer toe. Toen Bibi ziek werd, stopte

ik onmiddellijk met schilderen. En na haar dood pakte ik het niet meer op. Wat was de zin van beeldend kunstenaar zijn? Waarom zou ik in godsnaam nog iets verzinnen, iets creëren? Het was allemaal te banaal geworden. Na het overlijden van onze dochter, besloten wij onze grote Friese stelpboerderij te verkopen. De ziel was er uit. Om de verkoop te bevorderen, ging ik verbouwen. Muren uitbreken, stenen sjouwen, stuken, vloeren leggen. Stomweg mezelf afbeulen om niet te hoeven nadenken. Na de verkoop wachtte direct de volgende klus. Een jaar lang werkte ik dagelijks met onze aannemer aan de uitbouw van ons nieuwe huis met atelier. En in de vrije uurtjes kroop ik achter de piano en maakte samen met een vriend eindelijk veel muziek.

Tot het moment dat ik in mijn nieuwe atelier zat en mezelf tegen Bibi's foto hoorde zeggen: 'Sorry Biebs, maar ik geloof dat ik toch maar weer aan de slag ga.' De drang om kunst te maken, was er weer. Andere kunst dan daarvoor, dat wel. Er had zich een woede in mij genesteld die eruit moest. Het verdriet over Bibi's dood uitte zich in woede over wat kinderen overal ter wereld wordt aangedaan. Ik had mijn leven willen geven voor mijn kind, terwijl anderen (hun) kinderen verwaarlozen, vertrappen of verminken. Onverteerbaar. Aan lichtheid en humor had ik, in tegenstelling tot vroeger, geen boodschap meer. Ik sneed heftige thema's aan: kindbruidjes, godsdienstfanatisme, gedwongen uithuwelijking, kindermisbruik door priesters en pedofiele badmeesters. Confronterende, schokkende werken die iets oproepen. Of je het nu mooi vindt of niet.

Terugkijkend, begrijp ik dat dit mijn manier was om het verdriet van me af te schilderen. Nu pas is er weer ruimte voor schoonheid en lichtheid aan het ontstaan. Zo werk ik op dit moment aan een omvangrijke serie vogels. Vogels in alle soorten, maten en kleuren. Vrolijke vogels, waar Bibi blij van zou zijn geworden. Dat weet ik zeker. Die gedachte houdt mij nu op de been.

Onno Hooymeijer





# Internationaal Fanconi anemie congres



In oktober organiseerde het Fanconi Anemia Research Fund (FARF) voor de vierentwintigste keer het internationale FA-congres. 175 mensen afkomstig uit 15 landen, reisden af naar Denver om de vierdaagse bijeenkomst bij te wonen. Johan de Winter, hoofd van het oncogenetica lab aan VUmc, en Chantal Stoepker en Najim Ameziane, onderzoekers bij VUmc, behoorden, net als ondergetekenden, tot de Nederlandse congresgangers. Een terugblik.



Lynn en Dave Frohmayer, oprichters van de FARF

Wat dit jaarlijkse congres zo bijzonder maakt, is dat zowel wetenschappers als patiënten en ouders van patiënten op dit congres aanwezig zijn. Alle aanwezigen waren uitgenodigd voor het gezamenlijke diner op zaterdagavond, waar de prijzen voor het beste onderzoek werden uitgereikt. Dit jaar werd op indrukwekkende wijze gesproken door Dave Frohmayer (de voorzitter van de FARF en zelf vader van drie kinderen met FA) en door een Amerikaanse vader van twee kinderen met FA.

## BEENMERGFALLEN

Het wordt langzamerhand steeds duidelijker waarom FA-patiënten beenmergfalen krijgen. Studies met muizen, onder andere uit Engeland, laten zien dat FA-cellen heel gevoelig zijn voor DNA-schade, veroorzaakt door aldehyden. Aldehyden zijn van nature in het lichaam aanwezig en worden ook door het lichaam opgeruimd. Naast aldehyden spelen mogelijk andere, door het lichaam zelf geproduceerde, chemische stoffjes een rol die in het geval van FA de groei van beenmergcellen negatief beïnvloeden. Hopelijk leidt dit inzicht in de toekomst tot nieuwe medicijnen die deze schadelijke stoffen sneller kunnen opruimen.

## STAMCELTRANSPLANTATIES

De resultaten van stamceltransplantatie verbeteren voortdurend, zo bleek uit presentaties van stamceltransplantatiecentra in onder andere Brazilië en de

Verenigde Staten. Een jongere leeftijd en geen of weinig bloedtransfusies vóór transplantatie hebben een gunstige invloed op het resultaat, een ernstige transplantatieziekte heeft dat niet. Overlevers van stamceltransplantatie moeten goed gescreend worden op ontwikkeling van tumoren en endocriologische problemen.

## GEZONDE EIGEN STAMCELLEN

Er wordt door meerdere onderzoeksgroepen gewerkt aan de mogelijkheid om van eigen FA-cellen weer gezonde, gecorrigeerde cellen te maken. Deze cellen kunnen na vermenigvuldiging worden teruggegeven aan de patiënt. De voordelen hiervan zijn dat er niet gezocht hoeft te worden naar een donor, er geen sprake is van transplantatieziekte en dat er mogelijk minder chemotherapie nodig is voor transplantatie. Dit is nog wel toekomstmuziek. Er zijn heel veel uitdagingen en moeilijkheden te overwinnen.

## HOOFD-HALSTUMOREN

FA-patiënten hebben een verhoogd risico op hoofd-halstumoren. Bekend is dat tumoren vaker en vroeger optreden bij FA-patiënten die een stamceltransplantatie kregen dan bij degenen die geen stamceltransplantatie ondergingen. Transplantatieziekte is de belangrijkste veroorzaker. Het verminderen van deze transplantatieziekte is dan ook van essentieel belang om de kans op tumoren na stamceltransplantatie te voorkomen. De behandeling van hoofd-halstumoren is erg lastig omdat de tumor bij ontdekking al vaak in een gevorderd stadium is, FA-patiënten de behandeling (chemotherapie en/of bestraling) slecht verdragen en FA-patiënten in de loop van de tijd vaak meerdere tumoren ontwikkelen. Het belangrijkste advies is en blijft: screening! Zo kunnen eventuele afwijkingen worden ontdekt op het moment dat chirurgische behandeling nog mogelijk is.

Hanneke Takkenberg

FA-werkgroep VOKK en moeder van dochter

Lily Lou met FA

Stephanie Smetsers

arts-onderzoeker FA WKZIVUmc

# Nieuws

## ZORG AANVRAGEN

Voor iedereen die (extra) zorg of hulp nodig heeft, is het belangrijk om precies de hulp aan te vragen die echt nodig is. Dat is voor jongeren met een beperking niet altijd even gemakkelijk. Op Per Saldo's nieuwe jongerenwebsite [www.welkezorghebiknodig.nl](http://www.welkezorghebiknodig.nl) staat alle informatie om beslagen ten ijs te komen. Ook voor ouders is er een speciale vragenlijst.

## ZORG ZONDER ZORGEN

Stichting Zorg Zonder Zorgen (ZZZ) te Kennemerland, opgericht door Dick Kol, zelf vader van een kind met kanker, biedt structurele hulp op het gebied van financiën aan mensen woonachtig in de regio van de stichting. Stichting ZZZ bemiddelt onder andere bij banken voor het opschorten van leningen en helpt bij financiële administratie. Informatie: [www.stichtingzzz.nl](http://www.stichtingzzz.nl).

## DOORBRAAK ONDERZOEK NEUROBLASTOOM

Nederlandse onderzoekers hebben

onlangs bewezen dat het gen LIN28b verantwoordelijk is voor het ontstaan van neuroblastoom bij een groep patiëntjes. Ze slaagden er bovendien in het gen uit te schakelen. De ontdekking is het resultaat van onderzoek van de laboratoria van het AMC in Amsterdam en het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. De ontdekking betekent mogelijk een stap naar een betere behandeling. Eerder dit jaar publiceerden dezelfde onderzoekers van het AMC al in Nature dat zij er als eerste in de wereld in geslaagd waren het complete genetisch materiaal van de kindertumor neuroblastoma te ontrafelen. Daardoor werd het mogelijk naar de rol van specifieke genen te kijken en daar nieuwe medicijnen tegen te testen. Het onderzoek was mogelijk dankzij Villa Joep, KiKa, het Tom Voûte Fonds en KWF Kankerbestrijding.

## ORATIES

Ter gelegenheid van haar benoeming tot hoogleraar Kindergeneeskunde, in het bijzonder de kinderoncologie-

hematologie, aan de Rijksuniversiteit Groningen hield prof. dr. Eveline de Bont op 9 oktober haar oratie getiteld 'Kinderoncologie: hoe maligne is het?'

Ter gelegenheid van haar benoeming tot hoogleraar Psychosociale zorg voor het chronisch zieke kind aan de Universiteit van Amsterdam hield prof. dr. Martha Grootenhuis op 23 oktober haar oratie, getiteld 'Zorg voor het zieke kind'.

## PROMOTIE

Op 24 oktober promoveerde Femke Aarsen aan de Erasmus Universiteit Rotterdam op het proefschrift 'Long-term neuropsychologic outcome in children diagnosed with a low-grade astrocytome'. Van harte gefeliciteerd.

advertentie



## Vrolijk sondezakje!

- Zakje voor afgekoppelde neussonde
- Veilige clip (geen veiligheidspeld)
- Wasbaar op 40 graden
- In diverse stoere en vrolijke prints
- Los te bestellen vanaf € 7,95



[www.borsa-medico.com](http://www.borsa-medico.com)



# Leeswijzer



## LIEVE MICHELLE

Michelle, Lilian, Marcel en Marlon  
Creemers  
Uitgeverij Lulu  
ISBN 978 1 4467 0529 2

Het in dagboekvorm geschreven Lieve Michelle vertelt het verhaal van Michelle en haar strijd tegen leukemie. Acht maanden tussen hoop en vrees, acht maanden tussen vier ziekenhuismuren, acht maanden niet op willen geven. Het in vlotte stijl geschreven boek is aangrijpend. Niet alleen krijg je als lezer inzicht in wat Michelle moet doorstaan, maar ook in hoe haar ouders proberen hun andere dochter en elkaar niet uit het oog te verliezen. Acht maanden na de laatste diagnose overlijdt de elfjarige Michelle.

*Esther Radstaak-Brookman*

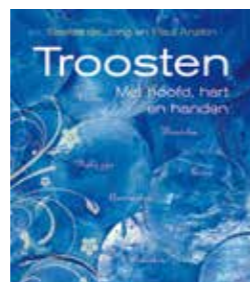


## DE KEIZER ALLER ZIEKTES

Siddhartha Mukherjee  
Uitgeverij De Bezige Bij  
ISBN 9789023426981  
Prijs € 29,90  
Leeftijd voor volwassenen

Dit indrukwekkende boek beschrijft kanker in al zijn aspecten: van de eerste gedocumenteerde kanker bij de oude Egyptenaren tot aan het heden, en met een blik naar de toekomst. Vanaf begin tot einde word je volledig meegesleept in de ontluisterende geschiedenis van kanker. Alles komt aan de orde: van diagnose en behandeling tot wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van kanker. Deze informatie gecombineerd met persoonlijke verhalen van patiënten, artsen en wetenschappers maken De keizer aller ziektes tot een fascinerend en aangrijpend boek. Een boek dat helaas pijnlijk duidelijk maakt dat ook politiek, persoonlijke belangen en onderlinge competitie onder wetenschappers van grote invloed zijn op onze voortschrijdende kennis over kanker. Siddhartha Mukherjee, een vooraanstaand Amerikaans oncoloog en wetenschapper, heeft met dit boek een magistrale biografie van kanker geschreven. Een absolute aanrader!

*Hanneke Takkenberg*

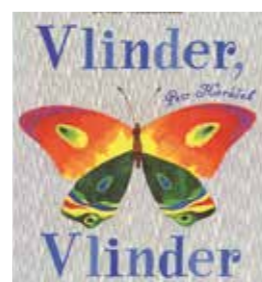


## TROOSTEN

Saskia de Jong en Paul Anzion  
Uitgeverij Forte  
ISBN 978 90 7995 611 1  
Prijs € 19,95  
Leeftijd 16+

Troosten met hoofd, hart en handen, is een mooi uitgegeven boek vol citaten, interviews, columns, tips en oefeningen. Een boek dat steun geeft bij intense verlieservaringen. Het boek bevat mooie, ondersteunende uitspraken als: 'Omdat er liefde is, bestaat er geen voorbij. In alle eeuwigheid ben jij.' Ook geven de schrijvers waardevolle, praktische tips, zoals: 'bouw na verlies of overlijden regelmaat en structuur op' en 'zoek een doel in je dagelijks leven, maar let op de balans tussen draaglast en draagkracht'. Een boek dat je niet in een adem uitleest, maar dat je van tijd tot tijd oppakt. En ook een boek dat degenen die anderen bij een groot verdriet willen steunen, veel inzicht verschaft.

*Hijlke Vink*



## VLINDER, VLINDER

Petr Horáček  
Uitgeverij: De Vier Windstreken  
ISBN 97 89 0557 9 864 3  
Prijs € 14,95  
Leeftijd 3+

Waar is die mooie vlinder gebleven die Lisa net zag? Ze zoekt en zoekt, ziet overal kleine kriebelbeestjes, maar geen vlinder. Als ze het bijna opgeeft, is hij daar. Gelukkig. De vlinder is vanouds het symbool van de ziel die na het overlijden het lichaam verlaat. Het boek Vlinder, Vlinder – prachtig uitgegeven met doorkijkjes en een schitterende pop-up vlinder – helpt om dit thema aan kinderen uit te leggen.

*Hijlke Vink*

# Acties en donaties

In de periode van 15 mei tot en met 22 oktober 2012 ontving de VOKK weer vele giften. Wegens gebrek aan ruimte vermelden we alleen bedragen boven €25, maar we zijn uiteraard blij met elke gift, groot en klein. Ook danken wij de mensen die online via iDeal doneren!

## GIFTEN EN ACTIES

Popkooor Raalte €1756; AWE Hulst €211; Archipel Kanidas €50; Damesveteranen €750; Soroptimisten Haarlem-Kennemerland €25.250; Sinterklaas-reserveerlijn €225; P Koning €360; Ineke Bol €82; J Vaessen €140; fam Tannemaat €40; Weeshuis Doopsgezinden €10.000; JT Vermeulen €50; fam Vriend €50; fam van de Burgt, 12,5 jarig jubileum werk €200; M Scheepers-Pluymakers €500; huwelijk Maurice en Petra Speijer €199; NW Maters Lenselink €1000; Munnikenheide College €6250; Stichting Benveh €700; Found Cambodja €2000; Goede Doelen Veiling Dyade Onderwijs €50; Trip Advocaten €625; Ladies Circle €492; SV Geinoord Nieuwegein €257; Shirts4all €70; Sebastianusschool Helleendoorn €640; fam Broekhuizen €100; fam Broere €1000; fam R Smith, USA €73; 50-jarig huwelijk hr en mw van Dam €100; Stichting Vrienden Pr. Beatrixschool Nijverdall €159; St. Openbaar Voortgezet Onderwijs €150; St Koor Scaramouche €100; Diak. Prot. Gemeente €50; Pieter Weening Classic Toertochten €51; Stichting Charit-T €448; mw van Klink, Bodegraven €25; Angelique Habeck ism Nike €5048; Smink Culinaire €300; Legaat mw GJ Snel-Grootenhuys €7968.

## KANJERKETING

### Acties en donaties

Kerstmarkt Stichting OVO €1111; Benefietconcert Brabantse Land €1800; Kanjerwedstrijd Lieke van Eijsden €224; Soroptimist Int club €1700; Geranium-actie Zwijzen College klas H1F €500.



Goededoelenmarkt BS Op Dreef €1954; Koninginnedag Poldermeiden €150; Beter feest Peer en Pol €1000; Kon Beatrixschool €5179; Kempenaars Recycling €1750; Zoete inval €500; OBS de Oanset €275; Sheila en Els 100 jaar €1800; J Bakker €100; MCL kanjers €170; De Levensboom €1000; fam Koedam €220; HGW Hulshof, Nijmeegse vierdaagse €1500; Fancy fair SKSG De Poolster €708; Thymo Rovers toernooi €1975; Collecte rouwdienst Daan Verweij €1453; OBS de Saenparel €1600; Vaessen €170; Stg. Theater & Cultuur nav overlijden C vd Schaft €50; Fabriek-van de Glin €50; Actie TaartenTroeloes Goirle €570; fam Schep-Kers, paalzitten Lopiker €25; Camping Groot Grobberhorst €2200; 25-jarig bestaan KDV In de rups €276; BS 't Bontenest €150; H Zaaijer €80; Lokhorstschool Deil €86; Kindercentrum Petito's €3500; Walk 4 the Roses €1500; Varkensbedrijf van Doorn €755; Feest afronding behandeling Wouter Fluks €100; SDU uitgevers BV €76; Golftoernooi tnv Kaj Klaris, €1292; DA Bruin €25. Behalve kaboutervoetbal (opbrengst €1358), organiseerde fam Hoogenes uit Ochten een voetbaltoernooi voor volwassenen: opbrengst €6398.



### Adoptie KanjerKralen bedrijven

Roefeldag Duiven €2000; Elinex Power Solutions €1000; Anke Manshande €500; Marian en Els van

Voren-Zweistra €500; Kinderopvang Humanitas €500; Hartman Hoveniers & Boomverzorgers €1500; ROC Eindhoven Procestechiek €500; Kon Wilhelmina School Leerdam €1500; Cabsol BV €2500. MCL kanjers Remmel, Ingrid, Petra en Sjoerdje liepen de Slachtemarathon uit. Met de €2170 die ze ophaalden, adopteerden ze de scankraal.



### Adoptie KanjerKetting particulieren

Sinds 15 mei 2012 hebben zo veel mensen kettingen en kralen geadopteerd, dat het ondoenlijk is om iedereen hier te vermelden. De namen worden, na toestemming van betrokkenen, vermeld op [www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl). Staat uw adoptie er niet bij en wilt u toch graag vermeld worden, mail dan naar [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl). Allemaal heel hartelijk dank voor jullie adopties.

### Rectificatie

Attent nr. 2 – 2012: donatie van SV Velo voetbal Club t.n.v. Mason Booms €1500

*Gwen Maas  
Patty Brouwer  
Francis te Nijenhuis*

# Blauwingerrally 2012 – een dag om niet te vergeten

Op 1 september 2012 zou mijn zus, die in maart 2003 aan huidkanker overleed, 24 jaar zijn geworden. Een datum waar we ieder jaar weer bij stilstaan. Terwijl we al aan het nadenken waren over de manier waarop we haar verjaardag dit keer zouden vieren, ontvingen we een mailtje van de VOKK. Of wij zin hadden om deel te nemen aan de Blauwingerrally die op 1 september 2012 zou worden georganiseerd. Dit was precies wat wij wilden.

Onder het motto 'Een dag niet ziek' organiseert de Stichting Blauwvingerrally jaarlijks een exclusieve autorit voor chronisch zieke kinderen in de leeftijd van 12 tot 18 jaar. Gelukkig zijn mijn broertjes en ik niet ziek, maar omdat we wel een heftige tijd hebben meegemaakt, waren ook wij van harte welkom.

Het klonk al geweldig: een dag lang in mooie auto's rijden. Maar de Blauwingerrally overtrof al onze verwachtingen!

Eenmaal aangekomen in Zwolle, de start en finish van de rally, stonden de auto's al klaar in een lange rij. Van

Ferrari tot Morgan en van Bugatti tot Donkervoort, alles was aanwezig. Nu ben ik persoonlijk geen grote liefhebber van auto's, ik weet er zelf heel weinig van af, maar rondlopend tussen al dit moois raakte zelfs ik erg enthousiast en nieuwsgierig. Wat stond ons de rest van de dag te wachten? Bij de inschrijving hadden we allemaal het nummer van 'onze' auto's ontvangen en vol goede moed gingen we naar buiten om onze 'supercar' van dichtbij te bekijken. In mijn geval was dit de nieuwste Ferrari California, vers uit garage Munsterhuis. Na een kennismaking met mijn chauffeur, Mister Munsterhuis himself, stapte ik in en kon mijn droomrit beginnen.

## SLOEP OF SPEEDBOOT

Na een klein stukje snelweg, konden we de landwegen van Overijssel en Friesland onveilig maken. Al snel lieten de chauffeurs zien waar hun auto toe in staat was en reden we met een gemiddelde snelheid van zo'n 150 – 160 km/u! De route was van te voren uitgestippeld en wij, de rijders, moesten aan de hand van de routebeschrijving zorgen dat we op koers bleven. Via heel veel prachtige, voor mij nog onbekende, locaties in Nederland kwamen we rond het middaguur aan in het Friese Balk. Na een heerlijke lunch in een luxe restaurant, mochten we kiezen: een rondje Slotermeer met een sloep of met een speedboot... Ik koos voor het laatste. Met trillende benen stapte ik na een wilde boottocht weer aan wal om mijn nieuwe auto op te zoeken, een Aston Martin dit keer. Met deze auto, waarin de lekkere Nederlandse muziek van radiozender 100% NL klonk, keerde ik terug naar Zwolle. Maar voordat we daar aankwamen, werd eerst nog even een slalom gereden. Even zien wie daar de beste in was! Wij in ieder geval niet... we zagen de finish niet en kregen zo veel strafpunten dat de



kans op een eerste plaats verkeken was. Maar dat mocht de pret niet drukken.

## HEEL TROTS

Het mooiste stuk van de rit was voor het laatst bewaard: een rondrit door het centrum van Zwolle. Alles werd voor ons afgezet, we konden onbemerkt doorrijden en iedereen langs de kant maakte foto's. Ik voelde me even heel trots in mijn prachtige auto. Maar tegelijkertijd besepte ik heel goed dat ik niet zomaar in deze auto zat. Het moment werd er niet minder speciaal door. Het was super om deze kans te krijgen!

Ik heb een heel speciale dag achter de rug. Een om niet snel meer te vergeten. Volgend jaar ben ik zeker weer van de partij, en jij?

Dafne Vrolijk

**Benieuwd geworden naar de Blauwingerrally? Kijk voor meer informatie op [www.blauwingerrally.nl](http://www.blauwingerrally.nl)**

## Verenigingnieuws

### VOKK 25 JAAR

Als deze Attent in de bus valt, is het jubileumjaar bijna achter de rug. We kijken terug op een zeer succesvolle Ketting van Ballonnen, een warm jubileumcongres met een grote opkomst en vele felicitaties. We zijn trots op wat we in 25 jaar hebben bereikt en hopen er ook in de toekomst te zijn voor al die gezinnen die onze steun nodig hebben.

### BESTUUR

Tijdens de algemene ledenvergadering nam het bestuur afscheid van Rob Stricker. Rob is 12 jaar bestuurslid geweest, waarvan bijna 10 jaar voorzitter. Rob blijft betrokken bij de VOKK als adviseur van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Marieke Wekking werd benoemd tot bestuurslid. Juul Coumans en Rik Keessen lopen het komende jaar mee als aspirant bestuurslid.

### BESLOTEN FACEBOOK VOOR SURVIVORS

Heb je behoefte aan contact met andere survivors? Sluit je dan aan bij de besloten Facebook-pagina voor survivors van de VOKK. Stuur een mailtje naar [survivors@vokk.nl](mailto:survivors@vokk.nl) en wij zorgen ervoor dat je in de groep wordt opgenomen.

### LEF

Voor jongeren van 12 jaar en ouder heeft de VOKK een eigen jongerenmagazine, LEF. Het blad komt driemaal per jaar uit en elk nummer heeft een thema. LEF sluit aan bij de belevingswereld van jongeren en biedt naast 'serieuze' artikelen ook gewoon leuke dingen, zoals interviews met bekende Nederlanders. Is LEF iets voor uw kind? Een mailtje naar [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl) is voldoende.

### WALK4CHILDREN

Wereldwijd vieren ouderorganisaties op 15 februari World Child Cancer Day (Wereld Kinderkanker Dag). De VOKK organiseert sinds enkele jaren rond 15 februari op verschillende locaties in het land een sponsorwandeling. De opbrengst van deze 'Walk4Children'

komt ten goede aan kinderen met kanker in ontwikkelingslanden. Ook u kunt zo'n wandeling organiseren! Voor informatie en een draaiboekje, mailt u naar [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl).

### CAMPAGNE VEROORZAAKTE ONRUST

In oktober liep op de nationale televisie een campagne van Stichting STOPPhersentumoren waarin de suggestie werd gewekt dat ieder kind met een hersentumor hoogstwaarschijnlijk binnen 15 maanden komt te overlijden. Dit veroorzaakte grote onrust bij kinderen, ouders, brussen, grootouders en omgeving, zo merkten we bij onze helpdesk en via de sociale media. De VOKK en de SKION twijfelen niet aan de intentie van Stichting STOPPhersentumoren en ondersteunen de doelstelling om meer onderzoek mogelijk te maken, maar zetten vraagtekens bij de campagne. Wij kiezen er liever voor om hoop te geven. En gelukkig zijn de feiten hoopvol. Want dankzij internationale samenwerking, onderzoek, protocolaire behandeling en betere supportieve care is de gemiddelde overlevingskans van kinderen met een hersentumor op dit moment ruim 70 procent. De getallen, zoals genoemd in Attent nr. 3 en een onlangs gepubliceerd artikel van Angela Mariotto en anderen, laten dit duidelijk zien. Het gaat hier natuurlijk wel om de gemiddelde overleving. Onderzoek blijft nodig om meer kinderen te genezen met een betere kwaliteit van leven. Daarom werken VOKK en SKION nauw samen en zijn we initiatiefnemer van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. SKION en VOKK hebben Stichting STOPPhersentumoren verzocht rekening te houden met de belangen van kinderen en ouders en de campagne te staken. Dat is er niet van gekomen, maar in overleg met de reclamecodecommissie is de tekst in het filmpje licht aangepast. Ook hebben we onze samenwerking aangeboden. Mocht u vragen hebben, dan adviseren wij u contact op te nemen met uw behandelend arts.

Marianne Naafs-Wilstra



# Agenda van 1 januari tot en met 31 maart 2013

## Vrijdag 15 februari

### WORLD CHILD CANCER DAY

Diverse activiteiten. Houd voor data en locaties de website en VOKK-nieuwsbrief in de gaten.

## 22 t/m 24 maart

### WEEKENDKAMP 12 TOT 18 JR

Voor wie: (ex) kankerpatiënten en brussen.

Kosten leden € 32,50 en niet-leden € 50,-

Info en opgave: 030 24 22 944  
mieke.spaink@vokk.nl

## Zaterdag 6 april

### VOORJAARSSYMPOSIUM

Thema: Verlies

Plaats: Antropia Cultuur- en Congrescentrum, Driebergen

Voor wie: (groot)ouders van een overleden kind

Tijd: vanaf 13.00 uur

Bijzonderheden: met kinder- en jongerenprogramma.

Info en opgave: bureau VOKK, 030 24 22 944

## 19 t/m 21 april

### WEEKENDKAMP 6 TOT 12 JR

Voor (ex) kankerpatiënten en brussen

Kosten leden: € 30,- en

Niet-leden: € 50,-

Info en opgave: 030 24 22 944

## Zaterdag 26 januari

### BIJEENKOMST VOOR OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND, LANGBROEK

Hofstede 'De Nieuwe Donck'

Strijp 1, 3947 BM Langbroek

Tijd: 11.00 – 15.30 uur

Info en opgave: 030 24 22 944

mieke.spaink@vokk.nl

## 2 januari / 6 februari / 6 maart

### BIJEENKOMST VOOR OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND, SITTARD

Paardestraat 31, 6131 MB Sittard

Tijd: 19.30 – 21.30 uur

Info: Marleen Roeden – 046 44 33 247

jefroeden@hetnet.nl

## 15 januari / 19 februari / 19 maart

### BIJEENKOMST VOOR OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND, HEERLEN

Huize De Luijff, Wilhelminaplein 24, 6411 KW Heerlen

Tijd: 20.00 – 21.30 uur

Info: info@toonhermanshuisparkstad.nl

## Dinsdag 5 februari

### BIJEENKOMST VOOR OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND, NOORD

Handwerkerszijde 163, Drachten

Tijd: 20:00 – 22:00 uur

Info: 030 24 22 944

mieke.spaink@vokk.nl

Aanmelden: via vokknoord@gmail.com

## 16 januari / 27 maart

### BIJEENKOMST VOOR OUDERS, GOES

GGD-kantoor

Westwal 37, 4460 AS Goes

Tijd: 19.45 – 22.00 uur

Bijzonderheden: na een gezamenlijke start splitsen we op in groepen.

Info en opgave: 011 43 10 435

freddeburger@hotmail.com

## Dinsdag 19 maart

### BIJEENKOMST VOOR OUDERS, EINDHOVEN

Inloophuis 'de Eik', Landgoed Eikenburg

Aalsterweg 285 b, 5644 RE Eindhoven

Tijd: 19.00 uur (welkom)

19.30 – 21.30 uur (aanvang)

Info: 030 24 22 944

mieke.spaink@vokk.nl

## Woensdag 13 maart

### THEMA-BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS SOPHIA KINDERZIEKENHUIS, ROTTERDAM

Spreekkamer Ronald McDonald Huis

Tijd: 19.30 – 22.30 uur

Info: 030 24 22 944

mieke.spaink@vokk.nl

## 14 januari / 11 maart

### BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS UMC GRONINGEN

UMCG, onderwijscentrum (nabij M2)

Tijd: 20.00 – 22.00 uur

Info: 030 24 22 944

mieke.spaink@vokk.nl

## 18 januari / 15 februari / 15 maart

### INLOOP VOOR (GROOT) OUDERS UMC ST RADBOUD NIJMEGEN

Verpleegafdeling Q2Zee

Tijd: 10.00 – 12.00 uur

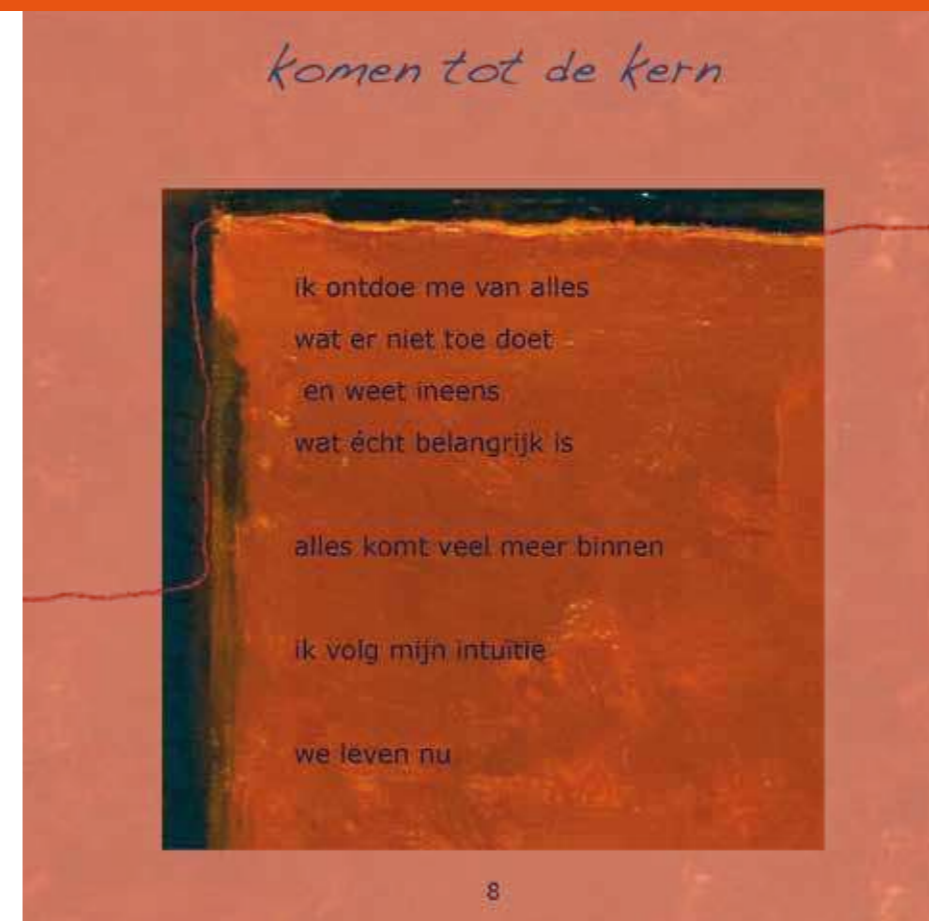
Info: 030 24 22 944

mieke.spaink@vokk.nl

### MEER INFO?

Kijk voor de actuele agenda op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) > agenda

Schrijf je nu in voor de digitale **Nieuwsbrief** van de VOKK via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) > nieuws > tips en links



De tekst 'Komen tot de kern' is afkomstig uit de bundel 'Verbonden met jou'. Voor meer informatie: [www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl)

## UITGAVE BELICHT

## HOPE en heartware



De VOKK heeft twee unieke sieraden laten ontwerpen: heartware, dat de verbondenheid met iemand die je lief is symboliseert, en HOPE, een ketting met een boodschap.

HOPE en heartware zijn beide te bestellen via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).



## Lid worden?

Heeft u interesse gekregen in het werk van de VOKK en wilt u Attent elk kwartaal thuis ontvangen?

Vul dan dit antwoordformulier in of ga naar [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) en word lid!

De contributie à € 25,- betaalt u na ontvangst van de acceptgirokaart.

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

Mijn adresgegevens zijn:

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mail:

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



## De VOKK steunen?

Ook dat kan. Vul onderstaand antwoordformulier in of ga naar [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl). U betaalt na ontvangst van de acceptgiro. Ik wil de VOKK steunen op de volgende manier:

Eenmalige gift  20 euro  30 euro  50 euro  ..... euro  
Maandelijks gift  5 euro  15 euro  20 euro  ..... euro  
Jaarlijkse gift  25 euro  35 euro  50 euro  ..... euro

Nalatenschap (zie voor meer informatie [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl))

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mail:

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

