

Sterker

Geven aan P.22

Lot organiseerde de grootste individuele actie ooit voor KWF

Donateur Lot Bergkamp

Leven voor P.42

'Ik sta nu heel anders in het leven dan vroeger'

Ex-patiënt Baris Soyogul

Streven naar P.2

'Ik geef mensen hun gezicht terug'

Aangezichtsprotheticus Shirley Bouman



Mevrouw Van der Linde:
'Mensen kijken niet naar
mijn neus, maar naar de
persoon die erachter zit.
Dat vind ik heel bijzonder.'

'Met een
gezichtsprothese
geef ik mensen
hun gezicht én
zelfvertrouwen
weer terug'

Tekst: Marijoes Teerenstra | Fotografie: Maaike van Haaster

Streven naar Shirley Bouman Aangezichtsprotheticus

De werkplek van aangezichtsprotheticus Shirley Bouman (39) ligt vol met siliconen neuzen, oren en ogen met soms een stukje wenkbrauw. In het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis maakt zij protheses voor mensen die door kanker een deel van hun gezicht moeten missen.

Nepsnor – "Jaren terug zag ik op Discovery een documentaire over een man die een vleesetende bacterie in zijn gezicht had gehad. Hij had geen ogen, neus en bovenlip meer. Een FBI-agent die vermommingen maakte, had voor hem een soort prothese gemaakt met een nepsnor die aan een bril vastzat. Ik dacht, dat moet toch beter kunnen. Een opleiding om dat te leren was er niet in Nederland, daarvoor ben ik naar Toronto gegaan. Toen ik terugkwam werkte ik een tijdje achter de schermen bij de filmindustrie waar ik special effects

maakte. Denk aan hoofden, vingers en benen die bijvoorbeeld werden opgeblazen in een actiefilm. Hierdoor hield ik de technieken goed in de vingers.

Net echt – In het ziekenhuis maak ik protheses voor mensen die door oncologische redenen een deel van hun gezicht missen. Een tumor in het gezicht wordt vaak ruim verwijderd om ervoor te zorgen dat-ie helemaal weg is. Maar daardoor blijft er soms groot letsel achter. Ook mentaal. Mensen schamen zich, voelen zich niet meer zichzelf zonder oog, oor of neus. Zodra de huid na een operatie helemaal is genezen kan ik aan de slag. Ik maak eerst een afdruk van het gezicht, die ik volgiet met gips. Vervolgens maak ik een model van was en daarna een mal. Daar gaat siliconen in met de huidskleur van de patiënt. Na wekenlang priegelig handwerk, heb je een prothese

die bijna niet van echt is te onderscheiden.

Seizoensprothese – Mevrouw Van der Linde heeft een neusprothese. 7 jaar geleden kreeg ze kanker in haar neus, waardoor deze moest worden verwijderd. Sindsdien zien we elkaar, het is altijd gezellig als ze langskomt. Ze heeft net 2 nieuwe neuzen gekregen. In de winter is haar huid iets lichter, dus daar stemmen we de prothese ook op af. Zo loopt ze er elk seizoen netjes bij. Mensen denken vaak dat je een prothese vastzet en iemand er geen omkijken meer naar heeft, maar dat is een misvatting. 's Ochtends plak je 'm op en 's avonds maak je 'm weer schoon. Prothesen zullen nooit de neus, oren of ogen zijn die mensen hadden, ze zijn altijd net een beetje anders. Maar als ik zie dat patiënten blijer het ziekenhuis verlaten dan dat ze er binnenkwamen, is mijn missie geslaagd."





Terug in de tijd P.12

Bevolkingsonderzoek
borstkanker sinds 1990



Na werktijd P.17

Zo ontspant prof. dr. Marc Besselink na een
hechtische werkweek in het ziekenhuis

Samenwerken P.32

KWF werkt samen met
inloophuizen in heel Nederland



Koers P.28

De focusverschuiving van KWF



Samen sterker P.36

Mireille en Bart vertellen over de impact
van kanker op hun jonge gezin

Samen Sterker

'We hebben al veel voor elkaar gekregen. Niet alleen wat betreft betere behandeling, maar ook als het gaat om voorlichting over – en voorkomen van kanker.' Johan van Gronden, directeur KWF, P.28 / 'In iets negatiefs zit ook altijd iets positiefs.' Bibian Mentel, oud-snowboardster in documentaire LEEF / 'Ik maakte van dichtbij mee wat kanker doet, maar dankzij het bevolkingsonderzoek is mijn vader er gelukkig nog.' Marijn Weerdenburg, actrice en KWF-ambassadeur / 'De enige manier waarop we percentages gunstiger kunnen krijgen is door wetenschappelijk onderzoek.' Prof. dr. Marc Besselink, P.17 / 'Met mijn vader, broertjes en zusje heb ik een fonds op naam opgericht, het Vindicat KWF Fonds. Het geld gaat naar belangrijk onderzoek naar immunotherapie.' Lot Bergkamp, donateur, P.22 / 'Tijdens mijn ziekte kreeg ik veel steun van mijn hockeyclub. Die saamhorigheid was belangrijk voor me.' Dennis Warmerdam, topsporter en KWF-ambassadeur / 'Marc wilde geen dagen aan het leven toevoegen, maar leven aan de dagen. Dat deed hij tot op het laatst.' Remona de Hond, weduwe van Marc de Hond, P.6 / 'DNA-onderzoek krijgt een steeds grotere rol bij de behandeling van kanker.' Prof. dr. Carla van Herpen, P.14 / 'Kanker krijgen is iets wat je in een film ziet of via via hoort. Maar nu ben ik aan de beurt. Dit is het leven. Ook de rotzooi hoort erbij.' Linda Hakeboom, documentairemaakster, in haar vlog Linda's kankerverhaal / 'We zijn trots op Wie is de Mol?-winnares Nikkie de Jager. Zij doneerde de pot aan KWF en de Molloten hebben dit bedrag met een mooie actie verdubbeld. € 50.077,50 gaat naar levensreddend onderzoek. Fantastisch!' Misha Stubenitsky, woordvoerder KWF / 'Kanker is geen wedstrijd die gewonnen moet worden.' Sander Schimmelpenninck, journalist en KWF-ambassadeur, P.21 / 'Kankerpatiënten verdienen speciale aandacht. Daarom zijn inloophuizen ook zo belangrijk.' Yvonne Motta, vrijwilliger bij de Samenloop, P.34 / 'Dat ik na mijn dood van betekenis ben voor anderen, vind ik een mooie gedachte.' Frans, gaat nalaten aan KWF, P.18 / 'The time is now.' Baris Soyogul, ondernemer, ex-kankerpatiënt, P.42.

Geef 'm door // Heeft u het magazine gelezen? Geef het door en maak er iemand anders blij mee.



Tekst Marloes Teerenstra
Fotografie Maaike van Haaster

Remona de Hond-Fransen (35, oud-atlete en fysiotherapeut) verloor op 3 juni 2020 haar grote liefde Marc de Hond (42, presentator en theatermaker) aan de gevolgen van kanker. Wij spreken haar over afscheid, verdriet en de wilskracht om met Livia (3) en James (2) de lichtjes op te blijven hangen. 'Ik denk dat Marc heel trots op ons is.'

'Verdriet voel ik vaak op momenten van intens geluk'

Op de eettafel brandt een waxinelichtje met daarop een zwart-witfoto van een breed lachende Marc. Daarboven de woorden: 'Voordat je geboren wordt is er niets, nadat je dood bent is er niets. Er tussenin zit de attractie. Wat onnoemelijk verdrietig dat die van mij nou net op het hoogtepunt moest stoppen.'

Remona: "Het is eind 2018 als we te horen krijgen dat Marc blaaskanker heeft. Op dat moment kwam meteen de topsporter in ons naar boven. We startten direct met de voorbereiding op de chemobehandeling, vroegen een second opinion aan en lieten ons adviseren door een diëtist. Voor mijn schoonvader leek het alsof de geschiedenis zich herhaalde. Hij had zijn vrouw, Marcs moeder, op jonge leeftijd door kanker verloren. Hij adviseerde ons: 'Focus je op de behandeling. Alle kracht die je tijdens je ziekte aan werk besteedt, kun je niet gebruiken voor genezing,' benadrukte hij. Marc zegde al zijn theatershows af. Hij vond dat verschrikkelijk, maar er was geen andere optie. Beter worden was het enige dat telde. Niets in ons achterhoofd dacht toen dat het 17 maanden later ook mis kon gaan.

Lichtjes ophangen – Ik ken niemand die zo goed met tegenslagen kon omgaan als Marc. Zelfs toen de chemokuur niet aansloeg en zijn blaas en prostaat eruit moesten, bleef hij positief. Hij bedacht snel: hoe moeilijk deze tijd ook gaat zijn, we blijven leuke dingen doen. Het hoefde niet met toeters en bellen, als er maar iets was om naar uit te kijken. Met de kinderen naar een pretpark, zwembad of speeltuin bijvoorbeeld. Dat was zijn houvast. In april 2019 werd hij geopereerd. De tumor was weg, maar een aantal maanden later kregen we weer slecht nieuws. Er zaten uitzaaiingen in zijn buikholte. Artsen konden Marc niet meer genezen, maar wel extra tijd geven door immunotherapie. 'Misschien nog 2 jaar,' zeiden ze. 'Als het aanslaat.' Vlak voor onze bruiloft ging Marc het traject in. Bijna niemand van de gasten wist dat hij niet meer beter zou worden. We wilden niet dat er een droevige sluier over de dag hing. Marcs motto was dan ook: laten we niet wachten op het licht aan het eind van de tunnel, maar zelf de lichtjes ophangen. Dat deden we. We vierden echt het leven. »

Alles is liefde – Onze relatie veranderde door het ziekteproces. Ik was niet alleen Marcs vrouw, maar werd ook zijn mantelzorger. Ik deed dat vol liefde en overgave, maar in het begin was het niet per se leuk. Soms was ik moe, wilde ik lekker op bed liggen en samen tv-kijken, maar dat ging niet. Marc had steeds meer hulp nodig. Elke avond, als de kinderen op bed lagen, verzorgde ik een lastige wond op zijn been. Ik was best onzeker, bang dat ik het 10 meter lange lintgaas niet goed inbracht. Maar Marc gaf me vertrouwen. Ook op de momenten dat ik dacht: houd ik dit nog 2 jaar vol? Toen de wondverzorging me ging tegenstaan, schakelden we de thuiszorg in. En toen kwam corona, waar we heel bang voor waren, waardoor ik alles toch weer op me nam. Ik kreeg een spoedcursus wondverzorging van een fantastische wondverpleegkundige. Mijn spanning verdween en de verzorgmomenten veranderden in mooie, intieme momenten, waarop we gewoon gezellig kletsten.

Hoelang Marc nog had, wisten we niet. Weken? Dagen? Geen idee. Maar hij zette meteen de knop om: ‘Dit staat ons te wachten en jij moet het gaan doen.’ Fysiek kon hij bijna niets meer, maar praten kon Marc nog altijd als de beste. In de tijd die restte wilde hij mij zo goed mogelijk voorbereiden op een leven zonder hem. Hij vertelde steeds hoe sterk ik ben, dat ik geen foute keuzes kan maken én dat het goed komt met de kinderen als ze onvoorwaardelijke liefde krijgen. Want dát was mijn grootste angst: hoe ga ik het zonder hem doen met 2 jonge kinderen? Door heel veel te praten gaf hij me vertrouwen in de toekomst. Ik was er klaar voor, dat merkte hij ook. In zijn laatste dagen draaiden de rollen om. Ik gaf hem vertrouwen en vertelde dat hij zich geen zorgen hoefde te maken. ‘Het komt goed, wij kunnen dit aan. Je kunt rustig gaan.’

Een traan én een lach – Het afscheidproces was intens. Een paar weken voordat Marc stierf belde de oncoloog nog dat hij mee kon doen aan een trial. Daar had hij nog wel oren naar. Totdat de arts zei dat het weer een palliatieve behandeling zou zijn. Marc was toen heel stellig: ‘Of ik 42 of 43 word maakt me geen reet uit. Ik zie mijn kinderen opgroeien of niet.’ Hij wilde geen dagen aan het leven toevoegen, maar leven aan de dagen. En dat deed hij, tot op het laatst. We bestelden eten bij zijn favoriete restaurant, speelden spelletjes en zongen liedjes rondom zijn bed. Het was geen droevige bende thuis, zeker niet. Tegen vrienden en familieleden die afscheid kwamen nemen, zei Marc ook: ‘We gaan nu niet zitten huilen, hoor. Vertel maar een leuk verhaal over wat we vroeger hebben meegemaakt.’ Dat deed hij zo goed. Daardoor nam iedereen afscheid met een traan én met een lach.

‘Iedereen nam afscheid met een traan én met een lach’

Ik ben er klaar voor – Over de dood spraken we niet veel, maar op 6 april was daar geen ontkomen meer aan. De arts kwam met het allerslechtste nieuws. De kanker was uitgezaaid en ze konden niets meer doen. Per direct werd de immunotherapie stopgezet.



Licht in de tunnel

Toen Marc de Hond hoorde dat hij ziek was, besepte hij dat er een grote kans was dat hij zijn kinderen niet groot zou zien worden. Hij besloot een dagboek te gaan bijhouden. *Licht in de tunnel* is een bijzonder boek met een unieke en

inspirerende kijk op het leven na de dood. Vol optimisme en humor weet hij licht te brengen in de donkerste momenten. KWF mag 5 boeken weggeven t.w.v. € 20,99. Wilt u kans maken? Stuur een mail naar sterker@kwf.nl.

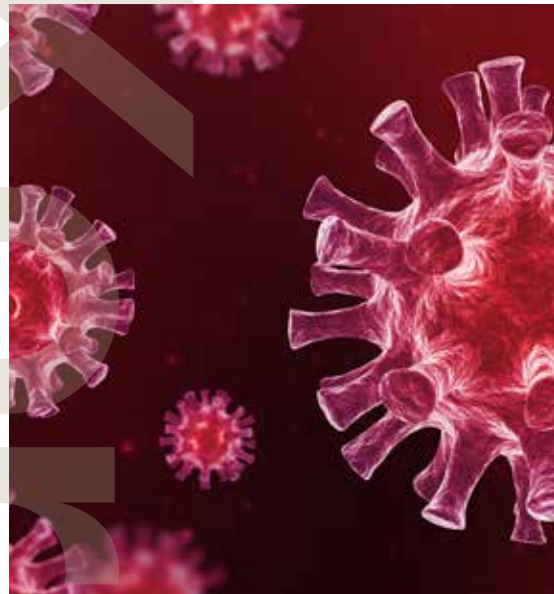


‘Waterproof mascara is nog elke dag mijn beste vriend’

Herinneringsdoos – Doordat Marc en ik samen hebben gerouwd om de toekomst zonder hem, heb ik het idee dat ik nu al een deel heb verwerkt en geaccepteerd. Wat mij veel troost geeft is dat Livia en James hun vader ook echt goed gaan leren kennen. In Marcs laatste weken rondde hij zijn boek af, filmde hij een afscheidsspeech en vulde hij een herinneringsdoos voor onze kinderen. Elk jaar krijgen ze van hem nog een verjaardagskaart en cadeautje. En dan zijn er nog de dozen vol met interviews waarin hij ooit stond, de 13 interviews die zijn opgenomen in het theater vlak voor het slechte nieuws én zijn computer met 12 harde schijven waarop video’s staan. Ik kon lange tijd geen bewegend beeld van hem zien, dat was te pijnlijk.

Maar vorige week ben ik begonnen met sorteren. Ik zie het als een belangrijke taak om zijn vuur aan onze kinderen door te geven. Hij laat zoveel liefde na.

Waterproof mascara – Het besef dat verdriet en geluk samengaan, maakt het gemis dragelijker. Verdriet voel ik vaak op momenten van intens geluk. Als Livia en James lekker aan het spelen zijn bijvoorbeeld. Of als we cupcakes bakken, naar de dierentuin gaan of de hele familie gezellig aan tafel zit. Dan wil ik dat Marc erbij is, dat hij kan zien hoeveel lol we samen hebben. Ik denk dat hij trots is. Zijn grootste wens was dat wij de lichtjes blijven ophangen en dat is precies wat we doen. We gaan door, maar pff... ik mis hem. Ik mis zijn gekke grapjes. Ik mis de momenten waarop hij de muziek en discolampen aanzette en we met z’n vieren door de woonkamer dansten. Ik mis hem ‘s avonds, wanneer de kinderen slapen, en ik altijd tegen hem aankroop in bed. Marc was zo’n bijzondere man. Door hem laadde ik op. Ik hoop dat het gemis en verdriet dan ook niet weggaan, maar dat mijn tranen wel minder worden. Waterproof mascara is nu nog elke dag mijn beste vriend.”



Corona raakt kankerbestrijding

De coronacrisis raakt ook de kankerbestrijding en zorg voor patiënten. Wij ondersteunen daarom activiteiten om de zorg zoveel mogelijk door te laten gaan. Bijvoorbeeld met de oproep aan iedereen om de corona-adviezen van de overheid te volgen, zodat ziekenhuizen ruimte houden voor andere patiënten. Heeft u zorgen of een vraag over kanker en het coronavirus? Ga naar [kwf.nl/corona](https://www.kwf.nl/corona)



Met pensioen

KWF-directeur Fred Falkenburg is per januari 2021 met pensioen. "Het moment valt samen met mijn pensionering bij het LUMC, waar ik medisch specialist ben. Ik heb bij beide organisaties met

veel plezier en passie gewerkt. In het ziekenhuis door onderzoek te doen en patiënten te behandelen en binnen KWF door het kankeronderzoek te stimuleren en faciliteren en op andere wijzen bij te dragen aan de zorg voor patiënten."

'Toen ik mijn grote liefde Martin aan kanker verloor, was ik ontroostbaar. Maar ook dankbaar. Want onvoorwaardelijke liefde, die blijft... altijd.'

André van Duin



Op de politieke agenda

Dat wij het liefst niemand zien roken, is geen nieuws. Want tabak is een grote veroorzaker van kanker en sterfte. Wél nieuw is dat de overheid in 2020 afspraken uit het Nationaal Preventieakkoord invoerde.

Zo zijn schoolpleinen rookvrij, kregen sigarettenpakjes een neutrale verpakking en haalden supermarkten sigaretten uit het zicht. Eind 2020 stond ook het verminderen van het aantal verkooppunten op de politieke agenda. Uit onderzoek blijkt dat 63% van de Nederlanders dit nodig vindt om roken écht te ontmoedigen.

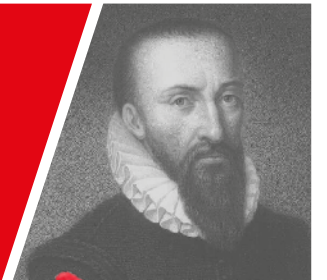


Tegen schelden met kanker

Schelden met een ziekte, daar zijn we in ons land dol op. Ook 'kanker' is al jaren een veelgebruikt scheldwoord. Met name online, onder video's op YouTube. Zo'n scheldwoord kan iemand serieus pijn doen. Daarom startten we de actie #TegenKK. Dit doen we met YouTubers die het probleem herkennen en het zat zijn. Samen vragen we om niet (meer) te schelden met kanker en er iets van te zeggen als dat wel gebeurt. Lees meer op [tegenkk.nl](https://www.tegenkk.nl)

'De geneeskunde is soms genezen, vaak verlichten, maar altijd troost bieden.'

Klassieke uitspraak van **Ambroise Paré**, Franse arts uit de 16e eeuw



Nederland geeft licht

We mogen het inmiddels een traditie noemen. Al sinds 2016 geeft Nederland in december licht voor iedereen die is geraakt door kanker. Op 20 december 2020 worden duizenden lampionnen bij Madurodam op een

bijzondere manier verlicht. Elke lampion draagt de naam van een dierbare die wordt gemist of extra steun kan gebruiken. De opbrengsten gaan naar kankeronderzoek. Ga voor meer informatie naar [kwf.nl/lampion](https://www.kwf.nl/lampion)

Dikke knuffel

Het geven of krijgen van een knuffel biedt troost, maakt blij en voelt goed. De KWF Hug is een bijzondere knuffel die graag zijn lange armen om iemand heen slaat. Zo kun je elkaar toch nog coronaproof omhelzen. Meer weten over deze knuffel? Ga naar [kwf.nl/hug](https://www.kwf.nl/hug)



Kilometers onderweg

302 thuisblijvers zamelden op sportieve wijze €131.309 in met hun eigen Thuismarathon. We bedanken al deze toppers! Wilt u ook in of rondom uw huis meedoen? Kijk op [kwf.nl/thuismarathon](https://www.kwf.nl/thuismarathon)



Tekst: Frouke de Vet, Beeld: Boris Peters, Careman Fotografie, House of Sports, Jerome Cronenberg, William Holl, OneNil, Adobe Stock

Bevolkingsonderzoek borstkanker toen, nu en in de toekomst

Van pilotstudie tot kunstmatige intelligentie

Tekst Alexander Brandenburg Beeld ANP (Marcel van den Bergh, Ton Poortvliet)



Borstkankeronderzoek in een mobiele kliniek. De eerste 'Mammobiel' werd geopend door Ria Lubbers in 1990. Zij krijgt hier uitleg van laborante Jessica Clappers in Alkmaar.



Bevolkingsonderzoeken maken het mogelijk om kanker op tijd op te sporen, nog voordat er klachten zijn. Zo redt het bevolkingsonderzoek borstkanker al sinds 1990 elk jaar het leven van honderden vrouwen in Nederland. We grijpen het 30-jarig bestaan van de borstkanker-screening aan voor een terug- en vooruitblik.

Borstkanker is tegenwoordig 1 van de beter behandelbare vormen van kanker, maar dat was een halve eeuw geleden wel anders. Het 5-jaarsoverlevingscijfer is nu 88%, destijds amper 60%. De ziekte werd vaak pas laat ontdekt. Voor veel vrouwen té laat. Reden genoeg voor onderzoekers in Utrecht en Nijmegen om halverwege de jaren zeventig 2 proefbevolkingsonderzoeken op te starten. Zij maakten daarbij gebruik van mammografie: röntgenfoto's om afwijkingen in de borst op te sporen. Die foto's werden lange tijd nog analoog ontwikkeld, met filmschermen en ontwikkelmachines.

'De leeftijdsgrenzen zijn nog altijd voer voor discussie'

Landelijke invoering

Het duurde vervolgens nog een paar jaar voordat het landelijk bevolkingsonderzoek borstkanker tot stand kwam. Er waren namelijk nog veel vragen. Vanaf welke leeftijd moeten vrouwen bijvoorbeeld worden gescreend? Elke vrouw screenen heeft niet veel zin, want zeker op jonge leeftijd is de kans op borstkanker erg klein. En na hoeveel jaar moet je opnieuw onder-

zoeken? Hoe voer je zo'n bevolkingsonderzoek landelijk in? Er was veel wetenschappelijk onderzoek nodig om de kaders van het bevolkingsonderzoek helder te krijgen. Dat heeft er inmiddels toe geleid dat vrouwen tussen de 50 en 75 jaar om de 2 jaar een uitnodiging krijgen. Al zijn de leeftijdsgrenzen nog altijd voer voor discussie.

De mammabus

In 1987 werd de 'mammabus' voor het eerst ingezet. Deze mobiele screeningsunit had een positief effect op de opkomst: meer vrouwen lieten zich onderzoeken. Nu, in 2020, zijn er 59 mobiele centra (en 10 vaste). Deze bieden het borstkankeronderzoek laagdrempelig en dicht bij huis aan. De opkomst voor het bevolkingsonderzoek borstkanker ligt in Nederland traditiegetrouw hoog. Het RIVM leidt de organisatie van de bevolkingsonderzoeken en houdt de cijfers bij. Uit deze cijfers blijkt dat het opkomstpercentage sinds 2000 altijd boven de 75% ligt. Ook becijfert het RIVM dat door deelname aan het bevolkingsonderzoek jaarlijks 850 tot 1075 vrouwen minder aan borstkanker overlijden. Voor KWF zijn deze cijfers reden om iedereen die een uitnodiging ontvangt op te roepen om daar ook echt gebruik van te maken.

Bevolkingsonderzoek 2.0

Toch zijn er nog genoeg verbeteringen mogelijk in het borstkankeronderzoek. Een mammogram geeft namelijk niet altijd een goed beeld van wat er in de borst zit. Een tumor kan bijvoorbeeld niet of slecht in beeld komen. Of andersom: een voorstadium van borstkanker is wél te zien, waarna doorverwijzing naar het ziekenhuis voor behandeling volgt. Maar zou dat voorstadium écht kanker zijn geworden, of vanzelf weer zijn verdwenen? Het blijft een momentopname.

'Jaarlijks overlijden 850 tot 1075 minder vrouwen aan borstkanker'

Wetenschappelijk onderzoek

KWF stelt wetenschappers in staat om deze vragen te onderzoeken. Een van hen is prof. Mireille Broeders. Zij zet in het Radboudumc 'kunstmatige intelligentie' in om de beoordeling van mammogrammen te verbeteren. Met getrainde computerprogramma's wil ze radiologen helpen om informatie uit de borstfoto's beter af te kunnen lezen. Zo kunnen de mogelijkheden van digitale mammografie beter worden benut. Ook investeert KWF samen met het Britse Cancer Research UK bijna 18 miljoen euro in een internationale onderzoekssamenwerking onder leiding van dr. Jelle Wesseling (NKI). Het doel van dat project is beter onderscheid te kunnen maken in voorstadia van borstkanker. Wanneer is behandeling echt nodig en wie kun je een onnodige ingreep besparen? KWF-donateurs leveren met hun steun een belangrijke bijdrage aan het bevolkingsonderzoek van de toekomst. Een overzicht van veelbelovende ontwikkelingen in de vroege opsporing van kanker staat op [kwf.nl/vroegeopsporing](https://www.kwf.nl/vroegeopsporing).

Bevolkingsonderzoek in coronatijd

Tijdens de COVID-19-crisis werd goed duidelijk hoe belangrijk de bevolkingsonderzoeken zijn. In het voorjaar 2020 lag het totale aantal kankerdiagnoses een kwart lager dan normaal. Deels omdat mensen de zorg meden of omdat verwijzing naar het ziekenhuis niet mogelijk was. Maar óók vanwege het tijdelijk stopzetten van de bevolkingsonderzoeken. Op het dieptepunt, begin april, was het aantal borstkankerdiagnoses gehalveerd. Toen de screening weer werd hervat, nam ook het aantal diagnoses weer toe.



Zeldzame kanker

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker lopen vaak tegen problemen aan: de diagnose duurt langer, er zijn minder behandelmogelijkheden en de overlevingskansen zijn lager. Ook is er vaak minder informatie over de ziekte te vinden. En zijn er weinig lotgenoten om ervaringen mee te delen. KWF wil hier iets aan doen en zet zich in voor betere zorg voor patiënten met zeldzame kanker.

Tekst Alexander Brandenburg
Beeld Shutterstock

'DNA-onderzoek krijgt een steeds grotere rol bij de behandeling van kanker'

Wat is zeldzaam? – Een kankersoort is zeldzaam wanneer deze bij minder dan 6 op de 100.000 Nederlanders per jaar gevonden wordt. Dat klinkt als een klein getal, maar schijn bedriegt. In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 118.000 mensen kanker. En in 1 op de 5 gevallen gaat het om een zeldzame kanker: ruim 20.000 patiënten per jaar dus. Want niet alleen ongewone soorten zoals hoornvlieskanker of bijnierkanker zijn zeldzaam, maar ook bekendere soorten zoals leverkanker en keelkanker vallen hieronder.

Hoewel zeldzame kankers onderling enorm van elkaar kunnen verschillen, hebben ze als groep één ding met elkaar gemeen: er is een dringende behoefte aan meer kennis en betere behandelingen om ze net zo goed te kunnen behandelen als veelvoorkomende vormen van kanker.

Lage overleving – Mensen met een zeldzame vorm van kanker hebben lagere overlevingskansen dan mensen met een kankersoort die vaker voorkomt. En deze kloof wordt steeds groter. In de afgelopen 20 jaar is de 5-jaarsoverleving van niet-zeldzame kanker gestegen van 59% naar 72%. Bij zeldzame kankers blijven de

ontwikkelingen achter en steeg dit percentage van 50% naar slechts 56%. Patiënten met zeldzame vormen van kanker profiteren dus minder van de betere behandelingen die er de afgelopen jaren zijn bijgekomen. Prof. Carla van Herpen, hoogleraar Zeldzame Kankers aan het Radboudumc, heeft daar een aantal verklaringen voor. "Over zeldzame kankers is minder bekend, waardoor het vaak langer duurt voordat het aan het licht komt. Een knobbeltje in de borst is voor een huisarts alarmerend. Maar bij een knobbeltje in de wang denkt de huisarts eerder aan een verstopte speekselklier dan aan kanker."

Uitdagingen onderzoek – Daarnaast is het voor onderzoekers lastig om snel kennis over een zeldzame kanker te verzamelen. Er zijn simpelweg te weinig (stukjes) tumoren beschikbaar om in het laboratorium te onderzoeken. Datzelfde probleem speelt ook bij het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, weet Van Herpen: "Het is moeilijk om nieuwe medicijnen voor zeldzame kankersoorten te onderzoeken. Om te bewijzen dat een medicijn of behandeling beter is, zijn patiëntenstudies met grote aantallen deelnemers nodig. En die grote groep ontbreekt hier nu net."

Hoopvolle toekomst – Toch is prof. Van Herpen voorzichtig optimistisch gestemd voor de toekomst. Recente ontwikkelingen helpen daarbij: "DNA-onderzoek krijgt een steeds grotere rol bij de behandeling van kanker. Natuurlijk geldt ook hier weer dat veel van deze onderzoeken zich in 1^e instantie richten op het DNA van veel voorkomende kankers. Maar wanneer we het DNA van een zeldzame kanker bekijken, zien we soms onverwachte overeenkomsten met veelvoorkomende kankers. Bijvoorbeeld bij speekselklierkanker, waar

86%

Van alle vormen van kanker (dat zijn er meer dan 250) valt 86% in de categorie zeldzaam!

1045

Een kankersoort is zeldzaam wanneer deze bij minder dan 6 op de 100.000 personen per jaar voorkomt. Dat zijn 1045 nieuwe patiënten per kankersoort.

Platform

Zeldzamekankers.nl is het platform voor patiënten met een zeldzame kanker, met als doel de zorg en kwaliteit van leven voor deze groep te verbeteren.



Zorgvuldig beoordelingsproces

Naast het belangrijke onderzoekswerk van prof. Carla van Herpen, financiert KWF honderden onderzoeken. Oncologische vakgenoten uit binnen- en buitenland beoordelen alle voorstellen die we binnenkrijgen op wetenschappelijke kwaliteit, haalbaarheid en relevantie voor de patiënt en maatschappij. Ervaringsdeskundigen

beoordelen de voorstellen vanuit patiëntperspectief. Op basis van deze beoordelingen neemt KWF een financieringsbesluit. Financiereren we een onderzoek? Dan blijven we nauw betrokken. KWF helpt onderzoek én mensen die met kanker te maken hebben vooruit door knelpunten aan te pakken en kansen op doorbraken te benutten.

‘Voor onderzoek zijn veel patiënten nodig. En die grote groep ontbreekt hier nu net’

ik zelf onderzoek naar doe. Tot nu toe hebben we 12 patiënten met een bepaald type speekselklierkanker kunnen behandelen met een nieuw medicijn voor borstkanker. IO van hen reageerden hier goed op.”

Bestaande medicijnen breder inzetten bij zeldzame kankers gebeurt ook in de DRUP-trial (mede mogelijk gemaakt door KWF). In deze landelijke patiëntenstudie onderzoeken wetenschappers afwijkingen in het DNA van tumoren. Zij zoeken daar (bestaande) geneesmiddelen bij die heel specifiek aangrijpen op juist die unieke DNA-fouten. Hierdoor kan een medicijn voor een veelvoorkomende kanker ineens het vooruitzicht verbeteren van een patiënt met een zeldzame kanker. Of, zoals in deze studie is aangetoond, blijkt immunotherapie aan te slaan bij twee derde van de patiënten met een zeldzame vorm van darmkanker.

Meer aandacht, meer onderzoek – Om de huidige problemen rondom zeldzame kankersoorten het hoofd

te bieden, wil KWF dat er meer aandacht komt voor zeldzame kankersoorten. Onderzoek en kennisopbouw blijft een belangrijk wapen: ongeveer een vijfde van de onderzoeken die onze donateurs mogelijk maken, richt zich op een zeldzame kanker. Voorbeelden daarvan zijn onderzoek naar een speciale chemopomp bij galwegkanker, betere opsporing van anus kanker en onderzoek naar het ontstaan van retinoblastoom (kanker in het netvlies van het oog). Maar ook onderzoek naar betere behandeling met behulp van radionucliden: dat zijn radioactieve stoffen die tumoren van binnenuit bestralen. Ze hebben veel potentie voor de bestrijding van o.a. speekselklierkanker en neuro-endocriene tumoren.

Ook maakte KWF in 2018 een aantal Europese studies naar zeldzame kanker mede mogelijk. Door deze internationale samenwerking wordt het voor onderzoekers toch mogelijk om zeldzame kankers in detail te bestuderen. En om onderzoek naar zeldzame kanker een extra impuls te geven, stelt KWF een bedrag van 5 miljoen euro beschikbaar voor vroege opsporing en diagnose van zeldzame kanker.

Kansen – Deze enorme inspanning moet ervoor zorgen dat patiënten met zeldzame kankers in de toekomst niet langer slechter af zijn dan patiënten met gangbare kankers. Dat hoopt ook Van Herpen: “We moeten samen de knelpunten en kansen aanpakken. Het is belangrijk dat KWF nu haar expertise en invloed inzet om de zorg voor deze groep patiënten te verbeteren.”

N
a
w
e
r
k
r
i
j
a

Ultieme ontspanning

WIE Marc Besselink **BEROEP** oncologisch chirurg, onderzoeker alvleesklierkanker **WAAR** Amsterdam UMC

“Ik behandel vooral patiënten met alvleesklierkanker. Vaak kan ik ze helpen met een operatie of een experimentele behandeling. Deze operaties zijn fysiek zwaar, het kan wel 8 uur duren. Meestal met een goed resultaat, maar soms niet. Moet ik mijn patiënt en de familie

slecht nieuws geven, dan wordt zo’n dag pas écht zwaar. Na een hectische week verlang ik ernaar om op zondagochtend te roeien. Het geeft me een kick om met 8 man in sync te roeien. De Vecht bij Weesp is prachtig en de rust is heerlijk. Voor mij de ultieme ontspanning!”



Tekst: Joanne Scheele Fotografie: Elvin Boer

Geven na leven

Bij het leven hoort ook: nadenken over een testament. Want wat gebeurt er met uw eigendommen op het moment dat u er niet meer bent? Frans (64) en Manoel (67) hebben daar zorgvuldig over nagedacht.

Tekst Marloes Teerenstra
Fotografie Elvin Boer



‘Dat we wat gaan betekenen voor anderen, vinden we een mooie gedachte’

Als Frans 2,5 jaar oud is, overlijdt zijn moeder aan de gevolgen van kanker. Jaren later trekken ook zijn broer, zus én hijzelf het verkeerde lootje. ‘Met mijn nalatenschap hoop ik dat anderen dit bespaard blijft.’

Ik ook van jou – “Vanuit zijn slaapkamerraam riep mijn broer ‘Ik hou je van je’. Op dat moment wist ik; jou zal ik nooit meer zien. Ben had asbestkanker en was niet meer te redden. Ik liep huilend weg, maar tegelijkertijd was ik ook dankbaarder dan ooit. Tijdens zijn ziekte leerde ik hem namelijk beter kennen. We kwamen tot de kern en bespraken onze twijfels, angsten en verdriet op een manier waarop we dat nog nooit hadden gedaan.

De pineut – Gekscherend zeg ik weleens dat ik uit een kankerfamilie kom. Ook mijn moeder en zus verloor ik aan die ziekte. Mijn zus vorig jaar. Zij had alvleesklierkanker en dan ben je de pineut. Tussen haar diagnose en dood zat slechts 3 maanden. Kanker is verschrikkelijk. Zelf heb ik nierkanker en melanoom gehad. Beiden goed behandeld, dus ik klaag niet. Maar ik hoop wel dat dit anderen bespaard blijft. Daarom gaat mijn erfenis naar KWF.

Regie houden – Ik houd graag de regie over mijn eigen geld. Maar als ik in mijn vriendenkring vraag wie een testament heeft, hebben veel dat nog niet geregeld. Dan denk ik: jongens, denk eens na. Met name homo-seksuele stellen hebben vaak geen kinderen. Manoel en ik ook niet. Dan is het helemaal verstandig om na te denken waar je geld naartoe gaat als je er niet bent. Een eenvoudig testament kost maar een paar honderd euro en dan heb je het gewoon geregeld.

Mooie gedachte – Nalaten aan KWF voelt goed. Ik schenk mijn geld aan KWF in het algemeen, dus niet voor een specifiek onderzoek naar een bepaald soort kanker. Het maakt me niet uit of mijn geld gaat naar voorlichting, training voor vrijwilligers, kankeronderzoek of whatever. Ik wil dat mijn erfenis wordt besteed aan iets waar op dat moment het meeste behoefte aan is. Dat ik na mijn dood van betekenis ben voor anderen, vind ik een mooie gedachte.” >>

Manoel heeft een andere bestemming in zijn testament opgenomen. Hij groeide op in Brazilië en wil daar zijn steentje bijdragen. 'Mijn nichtjes en neefjes springen een gat in de lucht.'

Schat, we gaan een keer dood – "Toen Frans en ik gingen verhuizen, lieten we een nieuw testament opmaken. Op dat moment vroeg mijn man: 'Wat gebeurt er als je overlijdt? Wil je terug naar Brazilië? Waar wil je dat jouw geld naartoe gaat?' Eerlijk gezegd had ik daar nooit over nagedacht. Als ik dood ga, ga ik dood.

'Het geeft me rust dat alles goed is geregeld'

De dood is taboe – Het kostte me moeite om over mijn nalatenschap na te denken. In Brazilië – waar ik ben opgegroeid – leeft iedereen van dag tot dag. Niemand spreekt over de dood, dat is een taboe. Door Frans leerde ik er wél over te praten en nu zie ik er ook wel de praktische voordelen van in. Het geeft me zelfs een rustig gevoel dat mijn zaken goed geregeld zijn. Op het moment dat de dag daar is, ben je namelijk te laat om erover na te denken. Nu hoeven familieleden ook geen keuzes te maken in een emotionele tijd. Als ik er niet meer ben, kunnen ze hun tijd besteden aan rouwverwerking.

Suikeroom – Mijn deel van ons appartement gaat naar mijn neefjes en nichtjes in Brazilië. Ik heb met alle 6 een heel goede band. We spreken elkaar wekelijks via Facetime en WhatsApp. En eens per jaar zie ik ze in Recife, wanneer Frans en ik daar op vakantie zijn. Ze hebben geen makkelijk leven. Hun school hebben ze niet afgemaakt, want leren vonden ze niet zo interessant. Daarom hebben ze geen van allen een goede baan. Het geld komt dus echt van pas.



Voor de jongeren – Dat Frans en ik een andere bestemming hebben voor onze nalatenschap vind ik heel mooi. We kiezen er bewust voor om het niet aan onze broers en zussen te geven, die zijn allemaal boven de 60. Juist de jongere generatie kan het geld heel goed gebruiken. In Brazilië springen ze een gat in de lucht."

Benieuwd naar het hele verhaal van Frans en Manoel?

Kijk dan het tv-programma De Nalatenschap terug via [kwf.nl/nalaten](https://www.kwf.nl/nalaten). In elke aflevering staat iemand centraal die gaat nalaten aan een goed doel.

Moment voor je testament

Wist u dat slechts 43% van de 50-plussers een testament heeft? Heeft u er al één of denkt u er weleens over na? Doe de Testamentwijzer op momentvoorjetestament.nl. Bekijk of het voor u zinvol is om een testament te laten opmaken of check of uw testament nog up-to-date is.

Colijn

'Kanker is geen wedstrijd die gewonnen moet worden'

Op de werkvloer bij Quote heerst een optimistische cultuur, waarbij we niet te lang stil staan bij dingen die verkeerd gaan, maar zo snel mogelijk proberen om te schakelen en vooruit te kijken. De afgelopen jaren waren de klappen die onze redactie te verduren kreeg echter te groot om deze zorgeloze basishouding vast te houden. Kanker heeft er bij veel redacteurs ingehakt. Bij jonge mensen, met en zonder gezinnen, met wisselende uitkomsten. Eén ding hadden de kankervarianten gemeen: hun ongreepbaarheid. Van het beeld dat ik ooit had van kanker, als een ziekte van alles of niets, met een goede of slechte uitkomst, is weinig meer over. Meer en meer kankers zijn chronisch geworden. Er valt mee te leven, soms zelfs goed, totdat dat niet meer zo is. Dat maakt de moderne kanker zo lastig; het strooit verwarring en speelt met zijn eigen ongreepbaarheid.

Hoezeer ik de spirit en het optimisme van mensen die zeggen te 'gaan vechten tegen hun kanker' of er zelfs van overtuigd zijn dat ze de kanker zullen 'verslaan' ook bewonder, de suggestie dat je kanker kan verslaan

is natuurlijk een beetje onzin. Kanker bepaalt zijn eigen verloop en leert vooral een lesje in nederigheid. Als journalist die de afgelopen jaren vooral de rijken heeft bestudeerd zijn dergelijke strijdvaardige teksten vooral een uitwas van het meritocratische idee dat alles in het leven maakbaar en slechts een kwestie van wilskracht is.

'Kanker heeft er bij veel redacteurs ingehakt'

De redactie van Quote heeft de afgelopen 2 jaar gecollecteerd in onze natuurlijke habitat; de Amsterdamse Zuidas, 's lands bekendste zakendistrict. Wanneer de aanvankelijke beschetenheid was overwonnen, bleek collecteren enorm leuk. Het was even geestig als droevig om te zien dat de rijkste, oudste passanten - de partners van grote advocatenkantoren of topbankiers - meestal niets wilden geven, terwijl juist de stagiairs en studenten best even een pinpas tegen onze scanner wilden houden. De mensen die het meeste kunnen missen, gaven dus het minste. Het zijn waarschijnlijk dezelfde mensen die denken dat kanker een wedstrijd is, die succesvolle mensen 'winnen'. Wie ervaring heeft met kanker weet wel beter: bescheidenheid is altijd gepaster.



WIE Sander Schimmelpenninck
WAT journalist, ambassadeur van KWF

Fotografie ANP (Merlijn Doornik)

Wat maakt jou sterker?

‘Sport verbindt.
De **saamhorigheid**
en het behaalde
resultaat was
prachtig om mee
te maken’

Lot Bergkamp, donateur



Onze hele familie is sportief,
dus een marathon paste
goed bij ons.



Geven aan **Lot Bergkamp** Donateur

Lot was 19 toen haar moeder begin 2015 overleed aan kanker. In 2019 organiseerde Lot de grootste individuele actie ooit voor KWF. Met een opbrengst van maar liefst 1,5 ton.

Lot (25): "Ik was 18 toen mijn moeder alveesklierkanker kreeg. Mijn broers, zusje en ik hoorden pas vlak voordat ze overleed dat het niet meer goed zou komen. Mijn moeder wilde niet praten over het feit dat ze ziek was. Dan was er in haar ogen geen ontsnappen meer aan. Ik heb het er dus nooit echt met haar over gehad. Maar ik heb er gelukkig vrede mee dat zij het zo heeft gewild.

Marathon – Ik ging ooit mee naar een marathon en zag wat een geweldig evenement dat is. Het leek me cool om zoiets voor mijn moeder te organiseren. Onze hele familie is sportief, dus dat paste goed bij ons. We hadden een dubbel doel: samen

een marathon lopen én geld inzamelen voor alveesklierkanker. En het was natuurlijk ter nagedachtenis van mijn moeder. We liepen daarom in felroze shirtjes, de favoriete kleur van mijn moeder. We haalden 25.000 euro op. Dat wilde ik elk jaar wel!

Vindicat – Die kans kwam toen ik voor de senaat van studentenvereniging Vindicat werd gevraagd. In mijn bestuursjaar kon ik mijn medeleden motiveren om mee te doen aan de Marathon van Amsterdam. Met als doel geld in te zamelen voor onderzoek naar kanker. Ik wilde niet dat het weer om mij zou draaien, om mijn verdriet vanwege mijn moeder. Want er zijn zoveel anderen die ook met kanker te maken hebben. Daarom zocht ik contact met KWF voor een algemeen kankeronderzoek als doel. Dat werd het onderzoek van prof. Jannie Borst naar immunotherapie.

Een relatief nieuwe behandeling die bij steeds meer kankersoorten wordt toegepast.

Geld inzamelen – Met een groepje organiseerden we een jaar lang allerlei activiteiten. Mijn broer Sem hielp ook mee. Onze actie leefde heel erg in Groningen. We verkochten pockies (boxershorts met zakken), deden een kroegentocht met 100 Vindicat-huizen, de 1e jaars moesten geld ophalen. Ook ging de opbrengst van alle rookboetes van studenten die in het gebouw van Vindicat rookten naar KWF.

152.000 euro! – 20 oktober 2019 was de dag. Er stonden uiteindelijk 600 leden, vrienden en familieleden aan de start. In felroze shirtjes. Het is zoiets moois om samen naar een doel toe te werken. En dan ook nog de finish te bereiken met dat enorme bedrag van 152.000 euro!"

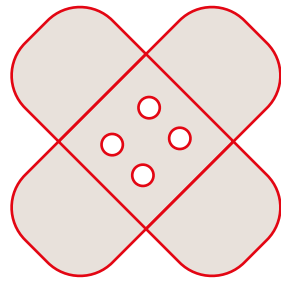
Met ons gezin hebben we bij KWF een fonds op naam opgericht om onderzoek naar immunotherapie te financieren.

'We organiseerden een jaar lang activiteiten'



Tekst Joanne Scheele Fotografie Madelke van Hooster

FEITEN EN CIJFERS



9 redenen waarom kanker moeilijk te genezen is

Kanker bestaat al langer dan onze jaartelling. Toch sterven elk uur 5 mensen in ons land aan de ziekte. Hoe kan het dat zelfs de allerslimste wetenschappers nog niet iedereen kunnen genezen?

1 Kanker is niet 1 ziekte

Kanker is een verzamelnaam voor honderden verschillende ziektes. Al die soorten moeten 'op maat' worden onderzocht en behandeld. Dat kost veel tijd en geld.

2 Kanker kan uitzaaien

We snappen nog niet precies waarom kanker uitzaait. En wat we daaraan kunnen doen. Uitzaaïngen zijn daarom vaak moeilijk te behandelen.

3 Kanker past zich aan

Kankercellen kunnen zich goed aanpassen aan hun omgeving. Zuurstofgebrek of kapot DNA lossen ze zelf op. De cellen worden daardoor agressiever en ongevoeliger voor behandelingen.

4 Kanker heeft niet 1 oorzaak

Kanker bestrijden is kanker begrijpen. Maar vaak is het gissen waarom het ontstaat. Soms speelt erfelijkheid een rol. Soms is het pure pech. En dan zijn er nog risicofactoren zoals roken en uv-straling van de zon.

5 Kanker wordt vaak laat ontdekt

Hoe eerder de ziekte wordt ontdekt, hoe beter de vooruitzichten. Maar tumoren geven pas klachten als ze groter zijn. Daarom is vroege opsporing zoals met bevolkingsonderzoeken erg belangrijk.

6 Kanker ontstaat uit onszelf

Kankercellen ontstaan uit normale cellen. Dat maakt ze moeilijk te herkennen voor ons eigen afweersysteem. En lastig te bestrijden met behandelingen.

7 Sommige tumoren zijn moeilijk

Sommige soorten kanker zijn extra moeilijk te behandelen. Zoals een tumor in de hersenen, waar opereren gevaarlijk is. Of alvleesklierkanker dat vaak laat wordt ontdekt.

8 Sommige tumoren zijn zeldzaam

Sommige soorten kanker komen zo weinig voor dat er moeilijk onderzoek naar kan worden gedaan.

Lees ook het artikel op pagina 14 over zeldzame kanker.

9 Een tumor ontstaat uit veel stukjes

Bij de groei van kanker zijn honderden cellen en moleculen betrokken. Uitzoeken hoe deze los van elkaar werken, is een grote klus. Leren begrijpen hoe ze samenwerken is nog veel ingewikkelder.



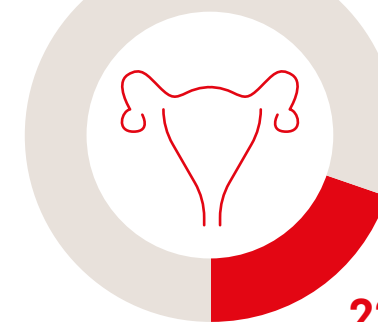
5 meest voorkomende klachten na kanker

1. Emoties, zoals angst en onzekerheid
2. Vermoeidheid
3. Impact op de relatie
4. Bijwerkingen en gevolgen van de behandeling
5. Moeite om je leven weer op te pakken

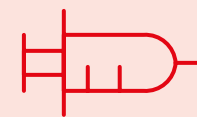
3 soorten bevolkingsonderzoeken zorgen dat kanker op tijd kan worden ontdekt:

1. Borstkanker / 2. Darmkanker / 3. Baarmoederhalskanker

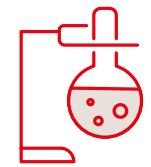
Jaarlijks krijgen **900** vrouwen baarmoederhalskanker



220 overlijden eraan



De gratis HPV-vaccinatie beschermt meisjes tegen baarmoederhalskanker en andere soorten kanker.



Begin 2021 starten **51** nieuwe onderzoeken voor € 27 miljoen



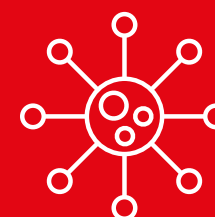
In **14** verschillende onderzoekscentra Dankzij donateurs!



88% van de kankerpatiënten geeft aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de ziekte.



60% van de kankerpatiënten geeft aan dat de ziekte financiële gevolgen voor hen heeft.



Kanker en corona

Mensen met kanker hebben evenveel kans op besmetting met het coronavirus als niet-kankerpatiënten. Het is nog niet duidelijk of de kans op complicaties hoger is. Dit is misschien zo bij bepaalde kankersoorten, fasen van de ziekte of behandelingen.



Tekst Alexander Brandenburg
Fotografie Marit van den Berg

Dankzij donateurs en vrijwilligers maakt KWF al 71 jaar grensverleggend kankeronderzoek mogelijk. Meer kennis van de ziekte levert betere behandelingen én betere overlevingscijfers op. Een wereld van verschil, aldus KWF-directeur Johan van de Gronden.

Vandaag samenwerken aan de uitdagingen van morgen

Voortschrijdend inzicht zorgt voor nieuwe uitdagingen. Bijvoorbeeld als het gaat om leven met en na kanker. KWF-directeur Johan van de Gronden licht toe hoe de focus verschuift van bestrijding van de ziekte naar kwaliteit van zorg en leven voor iedereen die met kanker te maken krijgt.

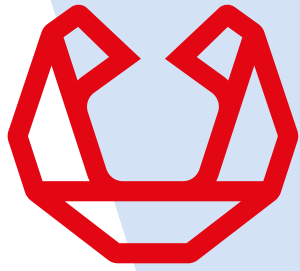
Een wereld van verschil noemt Van de Gronden het, de vooruitzichten van een kankerpatiënt anno nu en ten tijde van de oprichting van KWF in 1949. "Net na de Tweede Wereldoorlog overleed drie kwart van de kankerpatiënten binnen 5 jaar na de diagnose. Inmiddels heeft twee derde van alle kankerpatiënten een goed perspectief."

Wat heeft KWF daaraan bijgedragen? – "Kanker is zó complex en er zijn zoveel actoren actief, dat we natuurlijk niet zomaar kunnen zeggen dat die enorme vooruitgang enkel aan KWF is te danken. Maar we zijn in ons bestaan uitgegroeid tot 1 van de belangrijkste financiers van kankeronderzoek. Bijzonder daarbij

is dat er altijd volop ruimte was voor fundamenteel wetenschappelijk onderzoek (in het laboratorium), en niet alleen voor het klinische, toegepaste deel (bij patiënten). Daar is moed voor nodig."

Hoezo? – "Fundamenteel onderzoek is de bron van nieuwe doorbraken. Maar daar is niet altijd geld en tijd voor in deze kortademige samenleving die snel resultaten wil zien. KWF zocht altijd de combinatie van fundamenteel en klinisch onderzoek. Onderzoekers krijgen de ruimte om hun neus te volgen en te ontdekken. En dat betaalt zich uit, zoals in het geval van immunotherapie. Het is het resultaat van jarenlang laboratoriumonderzoek naar kanker en het afweersysteem. Deze kennis leidt steeds vaker tot succesvolle toepassing in het ziekenhuis. Ook voor patiënten met uitgezaaide kanker, voor wie alle hoop verloren leek."

Dus we zijn op de goede weg? – "We hebben veel voor elkaar gekregen. Niet alleen wat betreft betere behandeling, maar ook als het gaat om voorlichting over en »



Een modern lintje

KWF is sinds augustus 2020 te herkennen aan een nieuw logo. Dit is onderdeel van onze nieuwe koers. De vertrouwde KWF-‘krab met sabel’ stond symbool voor de bestrijding van kanker. Maar we zetten ons ook

in voor een beter leven met kanker. Daarom kozen we voor een nieuw logo. Sommigen zien er 2 gespierde armen in. Anderen een zachte omarming. Wat u er ook in ziet: het is allemaal goed. Zolang u de positieve, krachtige energie maar voelt van een levensveranderende organisatie.

voorkomen van kanker. De maatschappelijke beweging voor een Rookvrije Generatie krijgt vleugels, dankzij het initiatief van de Hartstichting, het Longfonds en KWF. Het topziekenhuis Antoni van Leeuwenhoek is zo goed, omdat het Nederlands Kanker Instituut er letterlijk tegenaan ligt geplakt. En juist het NKI draait in belangrijke mate op langetermijnfinanciering van KWF. Dus ja, er is veel bereikt. Maar succes heeft ook een keerzijde.”

Wat houdt die keerzijde in? – “Hoe meer mensen na de te diagnose van kanker overleven, des te belangrijker wordt het vraagstuk naar de kwaliteit van leven. We stevenen hard af op een samenleving waarin 1 miljoen mensen leven mét of na kanker. Dat betekent dat er, veel meer dan vroeger, meer wordt gevraagd op het vlak van psychosociale zorg. Dat meer aandacht nodig is voor langetermijneffecten van de behandeling, voor onderwerpen als kanker & werk, kanker & hypotheek, of kanker & seksualiteit. Die handschoenen pakken we op. We zetten ons nadrukkelijk in om mensen met kanker en hun naasten te helpen zo goed mogelijk om te gaan met de ziekte, de behandeling en de gevolgen daarvan. Daarnaast kampen we nog steeds met ernstige diagnoses waarvan de overleving slecht is. En het perspectief van patiënten met een zeldzame kankersoort is vaak een stuk beroerder dan wanneer je een aandoening hebt waarvoor beproefde behandelingen voorhanden zijn.”

Maar wat kan KWF dan concreet voor deze groep betekenen? – “We maken ons specifiek hard voor patiënten met zeldzame tumoren, door 5 miljoen euro vrij te maken voor een onderzoeksplatform voor zeldzame tumoren. Diverse onderzoekssamenwerkingen dingen nu op het scherpst van de snede mee naar die financiering.

Door kennisopbouw en samenwerking op dit vlak te stimuleren, willen we realiseren dat ook patiënten met zeldzame tumoren profiteren van de vooruitgang in behandeling en technologie.”

‘Nu meer mensen overleven, wordt de kwaliteit van leven alleen maar belangrijker’

Als dat lukt, gaan we dan naar 100 procent overleving? – “Ik las onlangs een artikel in Nature, een voor- aanstaand natuurwetenschappelijk tijdschrift. Daarin beschreven de auteurs de vondst van een reusachtige tumor in een dinosaurusskelet. Dat relativeert wel. Want hoe je het ook wendt of keert: uiteindelijk is ook de mens kwetsbaar en sterfelijk. Stijgt onze levensverwachting, dan is de kans op het oplopen van DNA-schade ook groter. Dat vergeten we nog weleens in onze maakbare samenleving. Daarom zijn we bij KWF ook niet alleen maar bezig met een strijd tegen kanker. We zijn tegen kanker. Voor het leven. Daarom krijgt binnen onze koers ook het bevorderen van passende zorg in de laatste levensfase de komende jaren meer aandacht.

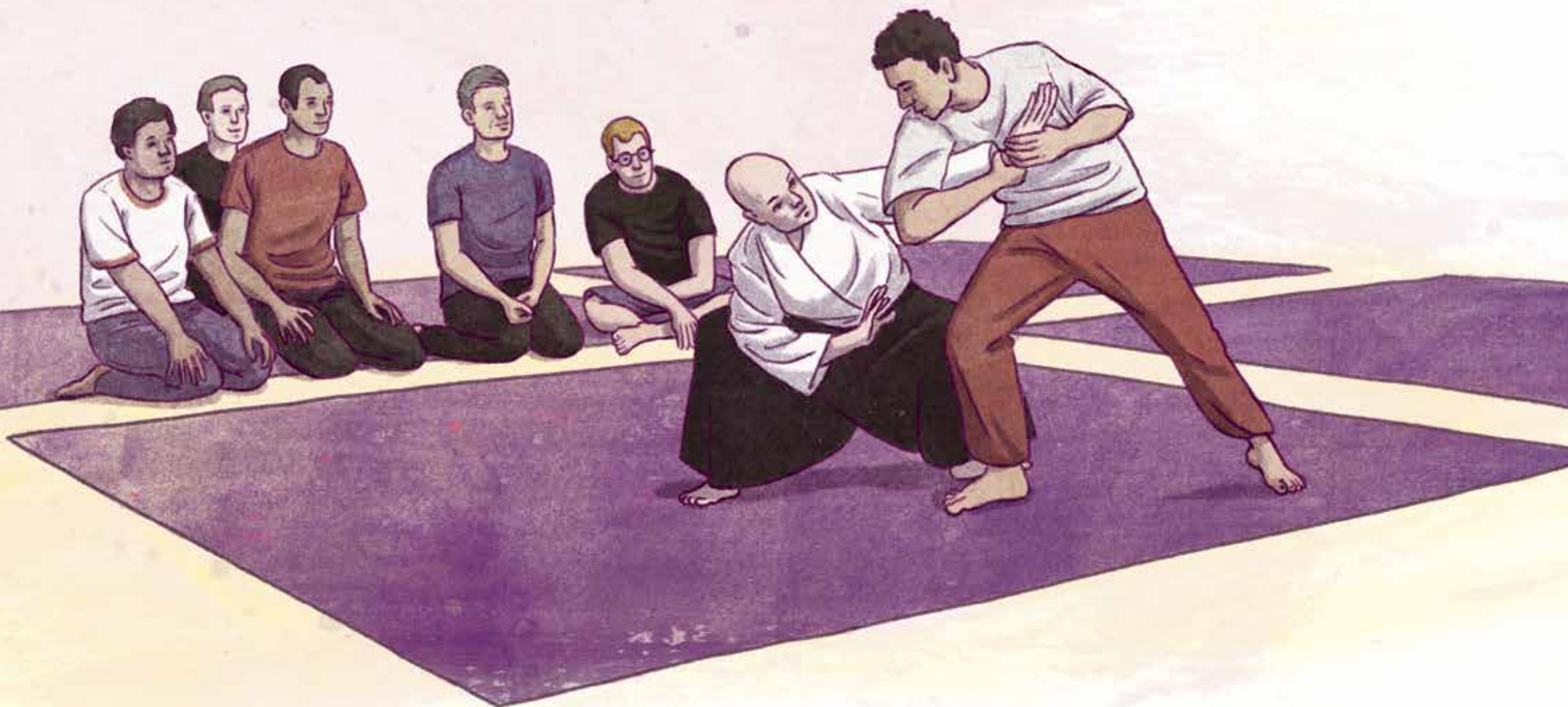
Dat kunnen we, net als het werk in de afgelopen 71 jaar, alleen doen dankzij de bereidheid van donateurs, erflaters en vrijwilligers. Daar zijn we hen dankbaar voor en ik hoop dat zij ons ook de komende jaren in staat stellen om het verschil te blijven maken.”

Wat maakt jou sterker?

‘Was mich nicht umbringt, macht mich stärker. Misschien cru gesteld, maar wij worden vaak sterker van onze tegenslagen’

Johan van de Gronden, KWF-directeur

Bij een inloophuis kan iedereen terecht



Bij inloophuizen kun je altijd terecht. Of je nu zelf ziek bent, of iemand om wie je geeft. Je vindt er steun. Een luisterend oor. Of je kunt er juist helemaal je hoofd leegmaken. Dat is belangrijk, want kanker doet meer met je dan je denkt. Daarom werkt KWF samen met inloophuizen in heel Nederland.

Tekst Gemma van den Boog
Illustratie XF&M



De verbinding ontstaat vanzelf

IN 'T KORT

WIE Sander Strating (40)
WAT Aikidoleraar bij Nazorgcentrum IntermeZZo in Zwolle

WAAROM Mannen gaan anders om met verwerking. Ik wil ze daarbij ondersteunen.

“Jij wil iets betekenen voor mannen? Maar er komen hier helemaal geen mannen!” Dat is wat ik te horen kreeg toen ik aanklopte bij Nazorghuis IntermeZZo. Inmiddels geef ik al bijna 2 jaar les in aikido, een Japanse vechtkunst, én hebben we een maandelijks mannenavond. Dan doen we een bierproeverij, kijken we een film of geeft iemand een presentatie.

De focus ligt niet op kanker, of op het gesprek voeren. We zijn geen praatgroep. Het is bijzonder om te zien hoe mannen en vrouwen daarin verschillen. Mannen die rondlopen met verdriet zoeken elkaar wel op, maar gaan liever gewoon samen wat doen. Een eind fietsen of even fysiek bezig zijn op de aikidomat. Daarna komt het gesprek vanzelf los. Het praat nou eenmaal makkelijker als je elkaar een keer hebt vastgepakt.

Soms merk ik dat iemand tijdens de les verstart. Dan vraag ik wel door: wat gebeurde er? Of ik vraag na de les hoe het thuis is. Maar 9 van de 10 keer is het helemaal niet nodig om door te vragen. Mannen onder elkaar, allemaal in hetzelfde schuitje, lekker lichamelijk bezig zijn: dat is precies de ruimte en veiligheid die nodig is. De verbinding ontstaat vanzelf. Ik ben blij dat we die plek samen hebben kunnen creëren bij IntermeZZo.”



Je vergeet stil te staan bij je verdriet

IN T KORT

WIE Talitha Valk (29)

WAT Vindt steun bij inloophuis Adamas in Nieuw-Vennep

WAAROM Door met

lotgenoten te praten ben ik eindelijk niet meer alleen met mijn verhaal.

"Ik zag op de Facebook van inloophuis Adamas een oproepje voorbijkomen: een jonge meid die graag met leeftijdsgenoten wilde praten over haar verlies. Ik dacht: misschien kan ik iets voor haar betekenen. Ik verloor mijn vader aan kanker, en anderhalf jaar eerder mijn broertje aan een spierziekte.

Ik ging erheen met de gedachte om haar te steunen, maar wat bleek, ik had zelf ook een enorme behoefte om mijn verhaal te delen. De eerste kennismakingsavond voelde als thuiskomen. Wat een opluchting. Bij elk verhaal, hoe verschillend ook, zat ik heftig te knikken. Met vriendinnen praatte ik ook over mijn verdriet, maar het is toch anders. Echt snappen, dat kan alleen als je het hebt meegemaakt. Bij deze meiden hoef ik niks uit te leggen.

'Bij deze meiden hoef ik niks uit te leggen'

In het inloophuis kunnen we zelf aangeven wat we willen. Een dagje zeilen, iets creatiefs, of juist wél actief aan de slag met verwerking. In het dagelijks leven schuif je dat toch aan de kant. Je vergeet erbij stil te staan. Nu weet ik dat het goed is om af en toe bezig te zijn met je verdriet. Zodat het niet gaat opstapelen."



Kankerpatiënten verdienen aandacht

IN T KORT

WIE Yvonne Motta (66)

WAT Vrijwilliger bij Samenloop Alphen aan den Rijn

WAAROM Je maakt zoveel

mee als je kanker krijgt. Dan verdien je het om verwend te worden.

"Al sinds 2010 help ik mee met de organisatie van de KWF Samenloop. De Samenloop is een 24-uurs wandelestafette waarbij we stilstaan bij kanker en het leven vieren. Een deel van het geld dat we ophalen met de Samenloop komt ten goede aan het Samenhuis in Alphen.

Mensen die kanker hebben gehad of nog in behandeling zijn verdienen het zo enorm om in de watten te worden gelegd. Tijdens het Samenloop-weekend ontferm ik me over hen en maken we er een onvergetelijke 24 uur van. Ze zijn onze eregasten, met hun eigen speciale VIP-lounge. Ze krijgen massages, een heerlijke brunch, noem maar op.

Ik vind dat mensen met kanker het hele jaar door speciale aandacht verdienen. Daarom zijn inloophuizen ook zo belangrijk; daar kunnen ze altijd terecht. Vanwege corona is de Samenloop uitgesteld. Helaas konden we daardoor dit jaar geen geld ophalen voor het Samenhuis. Ik hoop dat ze op andere manieren steun krijgen. Het is een onmisbare plek."

Kom eens langs

Nederland telt 75 inloophuizen. Zo is er altijd één bij jou in de buurt. Ben jij (ex)patiënt, naaste of nabestaande? Breng eens een bezoekje. Dat is altijd gratis. Kijk voor meer info op kwf.nl/inloophuizen

Periodiek schenken Hoe het werkt

Wilt u KWF langere tijd steunen? Dan is periodiek schenken misschien iets voor u. Zo werkt het.

Steunt u KWF minimaal 5 jaar met steeds hetzelfde bedrag per jaar en legt u dit vast in een overeenkomst, dan is dat een periodieke schenking. Het maakt niet uit of u dit jaarlijkse bedrag in 1 keer of in termijnen schenkt.

Wat zijn uw voordelen?

In tegenstelling tot bij een gewone gift, ontvangt u bij een periodieke schenking belastingvoordeel over de hele gift. **Een voorbeeld:** u (58) en uw partner (62) hebben een verzamelinkomen van €90.000. U wilt KWF jaarlijks steunen met €500. Doet u dat door een gewone gift, dan betaalt u netto €500 en ontvangt KWF €500. U ontvangt geen belastingvoordeel omdat de gift binnen het drempelbedrag van 1% van het inkomen valt. Met een schenkingsovereenkomst kunt u KWF steunen met €926 en ontvangt u €426 belastingvoordeel. U betaalt dan netto €500, maar KWF ontvangt €926.

U kunt hierdoor netto hetzelfde bedrag doneren, maar KWF kan meer levensveranderende onderzoeken financieren. Hoe groot het belastingvoordeel is, hangt af van uw leeftijd en (verzamel)inkomen.

Wat is het voordeel voor kankeronderzoek?

KWF is voor minimaal 5 jaar verzekerd van financiële steun. Daarmee kunnen we vooruitkijken en onderzoeken van meerdere jaren mogelijk maken. Dankzij de donaties kan KWF honderden onderzoeken financieren die allemaal bijdragen aan betere vooruitzichten voor (ex)kankerpatiënten.

Hoe leg ik een periodieke schenking vast?

U vindt het overeenkomstformulier op kwf.nl/periodiekschenken. Wanneer u het formulier heeft ingevuld en ondertekend, ontvangt u van ons een transactienummer dat u nodig heeft voor uw belastingaangifte.

Op onze site vindt u een rekenmodule waarmee u uw belastingvoordeel kunt uitrekenen: kwf.nl/doneren/bereken-je-belastingvoordeel



Meer weten?

Neem voor meer informatie gerust contact op met adviseur Bianca Scharroo. U kunt haar bereiken op 020 - 570 05 78 of via periodiekschenken@kwf.nl

'Het voelde heel onwerkelijk. Ons dochtertje van 2 had kanker. Hoe dan?'



V.l.n.r. Kiki, Mireille, Bowie, Timme en Bart

Mireille beviel in het ziekenhuis waar tegelijkertijd haar dochter Kiki aan een tumor werd geopereerd. Mireille en Bart ervoeren wat de impact van kanker is op een jong gezin. Hoe deal je daar als echtpaar mee?

Mireille (39) en Bart (43) hebben 3 kinderen: Timme (7), Kiki (5) en Bowi (3). Mireille: "Na haar 2^e verjaardag was Kiki kortademig en lag ze lamlendig op de bank. Ze at slecht en zei dat ze buikpijn had, maar ze wees naar haar borst." Bart: "In het ziekenhuis snaptten ze niet wat er aan de hand was. Een scan liet zien dat er iets met haar longen was. Maar een punctie zou te zwaar voor haar zijn, dus werd ze behandeld met antibiotica."

Mireille: "Ik vond dat het slechter met Kiki ging en wilde naar het UMC Amsterdam. Daar bleek dat Kiki een kiemceltumor had in de buurt van haar longen. En dat het beter was om naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (nu Prinses Máxima Centrum) in Utrecht te gaan."

Elkaar in de ogen kijken

Onze emoties vlogen in het rond. Het voelde allemaal heel onwerkelijk. Ons dochtertje had kanker en ik was 27 weken zwanger van de 3^e. Hoe dan?" Bart: "De kinderoncoloog legde het allemaal heel goed uit. Betrokken én duidelijk. Heel belangrijk. Zeker voor mij, want ik wilde precies weten wat er aan de hand was en alles begrijpen." Mireille: "Ik zat juist aan

de gevoelskant. We vormden daardoor een perfect team. Bart sliep bij Kiki in het ziekenhuis. Ik sliep thuis en was overdag bij Kiki. Ons wisselmoment was tijdens het ontbijt in het ziekenhuis. Dat was vaak het enige moment van de dag dat we even de tijd namen. Voor praktische dingen. Maar vooral om elkaar in de ogen te kijken en aan elkaar te vragen: 'Hoe gaat het met jou?'

Samen als gezin

De 1^e chemo van Kiki is 1 van mijn meest intense herinneringen. Door de chemo lag Kiki als een hoopje ellende op de IC in bed, filmpjes te kijken. En ze werd kaal, ons prachtige prinsesje. We betrokken

Timme zo veel mogelijk bij het ziekzijn van Kiki. Hij was er bijvoorbeeld bij als Kiki een nieuwe chemokuur kreeg. Het voelde goed om het samen als gezin te doen.

Verschillende werelden

Na de chemo zou Kiki geopereerd worden. Het idee was dat ik dan inmiddels wel bevallen zou zijn. Maar Bowi bleef zitten waar hij zat. Dus ging Kiki onder het mes terwijl ik 42 weken zwanger was. Het was een zware operatie: Kiki's hele borstkas moest open om de tumor te verwijderen. Maar 20 minuten na haar operatie kon ze al van de beademing af. Ze zei: 'Ik wil water. En filmpje kijken'. Dat gaf mij de overtuiging dat het goed zou

komen. En ja hoor... bij mij begonnen de weeën. Bart bleef natuurlijk bij Kiki. Mijn moeder was gelukkig bij mij. Toen werd pijnlijk duidelijk wat de situatie met ons gezin deed: Bart en ik leefden in verschillende werelden. Zowel letterlijk als figuurlijk. Ik heb met bevallingsmeditatie Bowi op de wereld gezet. Bart kwam daarna meteen naar mij toe. We waren een uurtje met z'n drietjes samen. Later kwam hij langs met Kiki die nog rozig was van de operatie."

Verwerken

Bart: "Toen Kiki thuis kwam, was ze natuurlijk nog kwetsbaar, maar het was goed afgelopen. Ik wilde weer vooruit en ben weer gaan werken." >>



'We zitten nu in een diepere laag van onze relatie'

Mireille: "Ik kón niet meer. Mijn hele lichaam was zo ontzettend moe. Mijn verwerking gebeurde op een mat in een yogaschool. Yoga werd heel belangrijk in mijn leven. Ik ben een yoga-opleiding gaan doen en geef nu zelf les. Daardoor kan ik nu doorgeven wat ik zelf heb geleerd, en daar voel ik me dankbaar voor. We moesten ook sámen aan de slag. Ik voelde de verbinding met Bart niet meer. We waren heel goed in de praktische dingen, maar verder kwamen we niet. Ik miste de diepgang. Op zich niet zo gek als je een gezin hebt met 3 jonge kinderen, maar voor mij wel een soort 1^e levensbehoefte. Ik wilde echt bij Bart zijn, maar ik

wist niet meer hoe. Ik heb zelfs overwogen om alleen te gaan wonen.

Relatie-opstelling

We zijn toen met een coach een relatie-opstelling gaan doen. Je leert dan te zien hoe jijzelf omgaat met problemen en emotionele zaken. En hoe je partner dat doet. Hoe je dat vanaf vroeger gewend bent, en hoe je dat nu in je relatie doet. Zo hebben wij inzicht gekregen in waar wij afzonderlijk behoefte aan hebben en hoe we elkaar kunnen helpen. Ik wil bijvoorbeeld steeds over dingen praten. Bart dacht dat hij dat dan ook moest doen, maar kon dat niet. Nu weten we dat ik meestal genoeg

heb aan een luisterend oor. En dat is precies wat Bart graag wil zijn! Zo konden we tegen elkaar zeggen: 'we gaan er weer voor.'"

Toekomst

Bart: "En toen kwam er ineens een nieuw, ruim, licht huis met een tuin op ons pad. We waren ervan overtuigd dat we bij elkaar wilden blijven en dit huis voelde als een nieuwe start. Een nieuwe toekomst." Mireille: "Met Kiki en haar broertjes gaat het heel goed. We hebben als gezin veel veerkracht. En Bart en ik zitten nu in een diepere laag van onze relatie. Leven betekent voor ons de liefde voor elkaar en voor ons prachtige gezin."

Wat maakt jou sterker?

'Wij zijn heel goed samen in een crisis. We hebben weinig tekst nodig en vullen elkaar heel goed aan'

Bart en Mireille, ervaringsdeskundigen

Vragen over een gift? Wij helpen u graag

Wilt u KWF bijvoorbeeld steunen met een grote gift, een fonds op naam oprichten, of een bedrag aan ons nalaten? Onze relatiemanagers Lianne Bogers, Claire Stam en Udo Wiersma kunnen u hierbij helpen.

Staat uw vraag er niet bij?
Bel of mail ons gerust.



Lianne Bogers
020 – 754 56 11
lbogers@kwf.nl



Udo Wiersma
020 – 570 05 00
uwiersma@kwf.nl



Claire Stam
020 – 570 05 83
cstam@kwf.nl

Grote Gift

Lianne Bogers: "Ik ben verantwoordelijk voor de particulieren, stichtingen, vermogensfondsen en religieuze instellingen die ons substantieel steunen. Ik wil dat gevers zich gezien voelen en merken dat we erg blij zijn met hun gift. Bedanken en betrekken is dan ook een belangrijk deel van mijn werk. Om hen goed te informeren, zijn wij als relatiemanagers ook altijd op de hoogte van de voortgang van projecten. Dus heeft u inhoudelijke vragen over projecten, ontwikkelingen en doorbraken, dan kunt u ook bij mij terecht!"

Udo Wiersma: "Ik benader donateurs die voor het eerst een groot bedrag schenken aan KWF. Ik vraag dan naar de reden van de gift en of de gever KWF substantieel wil ondersteunen. Wij vragen gevers altijd wat zij van ons verwachten. Sommige donateurs willen ons gewoon steunen en verwachten verder niets van ons. Anderen worden graag op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen. Dat kan bijvoorbeeld via jaarverslagen, webinars of een bezoek aan een onderzoekslocatie."

Nalaten

Claire Stam: "Overweegt u na te laten aan KWF of heeft u al besloten om dit te doen, maar heeft u daar nog vragen over? Ik kan deze beantwoorden. Als u wilt nalaten aan KWF moet uw notaris dit duidelijk in uw testament vermelden. Wilt u aan een specifiek onderzoek of project nalaten? Neemt u dan contact met mij op. Dan kunnen we samen uw wens goed omschrijven. Zo kunnen wij het geld ook aan een gelijksoortig onderzoek besteden, als het betreffende onderzoek niet meer loopt op het moment dat het geld vrijkomt."

Wij vernemen graag wat uw wensen zijn



- Ik blijf graag op de hoogte van nieuws over KWF
- Ik wil graag telefonisch contact met een relatiemanager
- Ik wil graag uitgenodigd worden voor rondleidingen en evenementen van KWF
- Ik wil Sterker in het vervolg per email ontvangen

Naam				m/v
Adres				
Postcode		Plaats		
E-mail		Telefoon		

Verstuur deze antwoordkaart naar: KWF Kankerbestrijding, Antwoordnummer 3183, 1000 TL Amsterdam (Geen postzegel nodig)

U kunt deze antwoordkaart ook online invullen via kwf.nl/antwoordkaart of uw reactie mailen naar sterker@kwf.nl



Stel al je vragen over kanker

Op kanker.nl vind je betrouwbare informatie over kanker, behandelingen en leven met kanker. Je vindt ook ervaringen van andere patiënten en hun naasten.

Brochures downloaden of bestellen?

Wilt u meer informatie over leven met kanker, de behandeling van kanker en de diverse kankersoorten? Of wilt u meer informatie over de organisatie en de mogelijkheden om te steunen? Download of bestel dan een brochure op kwf.nl/brochures.

Colofon

STERKER is het jaarlijkse magazine voor relaties van KWF.

Coördinatie Marieke Smits, Marloes Teerenstra, Ninon te Winkel

Redactie Nanoek Bos, Alexander Brandenburg, Frouke de Vet, Joyce Heisen, Joanne Scheele, Marloes Teerenstra, Gemma van den Boog

Concept en realisatie Kris Kras context, content and design

Fotografie Elvin Boer, One:Nil, Boris Peters, Marit van den Berg, Maaïke van Haaster, ANP (Marcel van den Bergh, Ton Poortvliet, Merlijn Doomernik), Shutterstock, Spaarnestad Photo

Illustratie XF&M

Drukwerk Opmeer bv

Contact redactie STERKER

KWF
Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam

Postbus 75508
1070 AM Amsterdam
020 – 570 05 00
sterker@kwf.nl

Algemene website
www.kwf.nl
www.kwf.nl/doneren
www.kwf.nl/periodiekschenken
www.kwf.nl/nalaten

NL.23 RABO 0333 7779 99

KWF Publieksservice
0900 – 202 00 41
(gebruikelijke belkosten)

STERKER wordt gedrukt op papier met FSC-keurmerk en is geseald in volledig biologisch afbreekbaar folie.

© KWF, 2021



Leven voor **Baris Soyogul** Ex-kankerpatiënt

Van een drukke carrière in de sales naar een eigen stichting. Het leven van Baris (43) ziet er een paar jaar na zijn behandeling voor teelbal-kanker heel anders uit. Met zijn Kite4Life Foundation leert hij (ex)-kankerpatiënten en hun naasten kitesurfen om zo fysiek, emotioneel en sociaal aan te sterken.

Targets – “Een paar jaar geleden kreeg ik de diagnose teelbal-kanker. De behandeling was erg vermoeiend. Ik voelde me verslagen en hopeloos verloren. Maar ik kon mijn baan in de sales niet loslaten. Ik wilde meteen weer aan het werk om mijn targets te halen. Later dat jaar verloor ik mijn baan. Mijn vrouw en ik besloten om voor haar werk een jaar naar Bonaire te gaan met ons gezin. Maar net voor ons vertrek vonden artsen bij een controle een uitzaaiing. Ik moest opnieuw behandeld worden.

Vlak voor onze reis ging ik 3 weken lang elke dag naar het ziekenhuis voor radiotherapie. Die bestralingen vielen mij behoorlijk zwaar.

Ingestort – Eenmaal op Bonaire had ik veel tijd om na te denken. Ik was vaak alleen thuis; mijn kinderen gingen naar school en mijn vrouw naar haar werk. Al snel stortte mijn wereld in. Ik was bang dat de kanker terug zou komen. En ik was bang om mijn vrouw te verliezen. Ik voelde me alleen en verloren en werd snel boos. Daardoor maakte ik veel ruzie met mijn vrouw. Als een soort relatie-therapie besloten we kitesurflessen te volgen. Dat was voor ons nieuw en uitdagend. We vonden het heel leuk en konden ons eindelijk samen ontspannen. De spanningen thuis kregen hiermee een uitlaatklep. Door het kiten voelde ik me mentaal en fysiek sterker, gelukkiger, socialer

en zelfverzekerder. Dankzij kitesurfen kon ik de omslag maken van de bange en boze man die ik geworden was, naar een betere vader en echtgenoot.

Kiten voor het leven – Terug in Nederland heb ik de Kite4Life Foundation opgericht. Het doel van de stichting is om (ex)kankerpatiënten en hun naasten te leren kiteboarden en gevoelens van vrijheid, hoop en trots in hun levens (terug) te brengen. Ik deel graag mijn positieve ervaringen met kitesurfen. Het heeft niet alleen mij uit een dip geholpen, maar het heeft ook ons gezinsleven verbeterd. Ik sta nu heel anders in het leven dan vroeger. Mijn leven draait niet meer om targets, maar om mensen. Ondanks de nare periode, heeft mijn ziekte mij dus ook veel goeds gebracht. Dat wens ik anderen ook toe.”

Wij geloven dat kitesurfen je kan ondersteunen als je herstelt na kanker. Het bevordert het fysieke en mentale herstel. Kiten prikkelt je zintuigen en helpt je je dagelijkse zorgen even los te laten.

Taketa Joyce Heisen / Jessica Jonker Fotografie Madlike van Hooster



reker?

'Mijn leven draait niet meer om targets, maar om mensen'



M06KWF