



VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

Een magazine voor jongeren die leven met kanker
Uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Jaargang 19, nummer 3

Naar je zin

ZIN-TUIGEN

**HELDEN VAN
DE AFDELING**

Stijn Fransen: 'Ik was in mijn
nopjes op het eiland'

VOORWOORD

Naar je zin

LEF, jaargang 19, nr. 3
December 2018
LEF is een uitgave van de
Vereniging Ouders,
Kinderen en Kanker (VOKK).
LEF verschijnt drie keer per
jaar in een oplage van 1700.

Eindredactie
Lisa Becker
Marianne Naafs-Wilstra

Redactie
Evie Erkelens
Maud van Geel
Meike van de Groep-Naafs
Eline Kruihof
Tessa Nagels
Valerie Strategier
Kim Toering

Medewerkers
David van Ameijde
Jaap den Hartogh
Eva Heijnen
Marije Smits

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

Websites
www.vokk.nl
www.KanjerKetting.nl
www.vox.nl
www.fanconianemie.nl

@tijdschriftlef
@vokk_nl
@KanjerKetting
@vox_nl
@tijdschriftlef
@vokk_nl
@deKanjerKetting
@vox_nl
VOKK
KanjerKetting
VOX

Vormgeving
T2 Design en Communicatie,
Katwijk

Druk
Deltabach Grafimedia

Abonnementen
Via www.vokk.nl

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

Zondagochtend 18 november rijd ik op de A12 en hoor al zappend iets bijzonders op de radio. In de Timur Timur Show mag een tiener twee platen aanvragen, één voor een ander en één voor zichzelf. Vandaag is dat de 17-jarige Joris. Hij vraagt voor zijn moeder het prachtige 'I won't back down' van Tom Petty aan 'want zij steunt me altijd en heeft me ook altijd gesteund.' Timur vraagt door: 'Steunen niet alle moeders hun zoon? Dat hoort toch zo? Wat is er zo bijzonder aan jouw moeder?' En dan komt het verhaal: Joris kreeg op zijn 13e acute lymfatische leukemie en al die tijd was zijn moeder er voor hem, onvoorwaardelijk. Zij bleef in hem en een goede afloop geloven: 'Hey baby, there ain't no easy way out. I won't back down. Hey I will stand my ground.' Voor zichzelf wilde Joris graag 'Dreamer' van Axwell, Ingrosso, Trevor Guthrie horen, een nummer dat hem overeind hield tijdens zijn ziekte. 'When it all counts for something - And your pocket's full of nothing - Let's get high on believing - I can promise you - Yes, I am a dreamer too - We are dreamers together - Always and forever.' Joris en zijn moeder – they made my day!

Marianne Naafs-Wilstra

INHOUD

- 2 Voorwoord
- 3 LEF-nieuws
- 4-5 De eilandgeheimen van Expeditie Robinson
- 6-7 Tien vragen aan... Pieter Klaassen, Liedjesmuzikant bij de Liedjesfabriek
- In het volgende nummer: Met elkaar
- 8 Marije: De laatste Tijd voor jouw mening
- 9 Schrijf 't maar
- 10-11 Een magische fietstocht
- 12 Wereld Kinderkanker Dag
- 13 LEFletters
- 14-15 ZIN-tuigen
- 16-17 De helden van de afdeling
- 18-19 Maak het naar je zin!
- 20 Jij aan het woord: Lisa
- 21 Kijken-Spelen-Luisteren
- 22-23 Was jij erbij? Kapitein op je eigen schip
- Agenda
- 24 Poster



14-15



16-17

LEF-NIEUWS



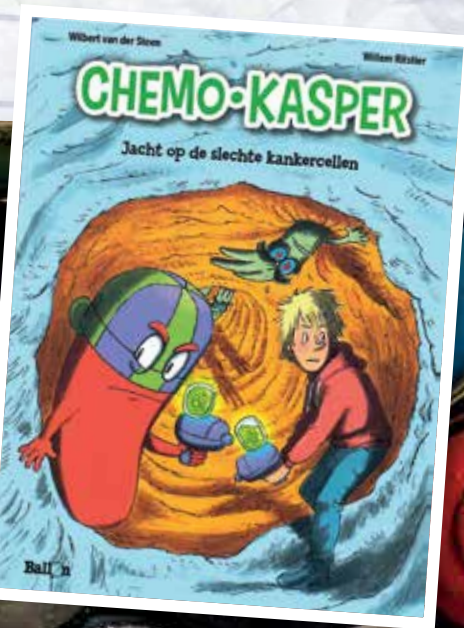
MICADO 
Onderzoek

Jongeren tussen de 13 – 25 jaar die kanker hebben (gehad), krijgen het komende jaar een brief met een oproep om mee te doen aan een onderzoek naar slaapproblemen. Slaapproblemen na kanker komen vaak voor. Met dit onderzoek hopen de onderzoekers jongeren met slaapproblemen te kunnen helpen. Meer info? Mail naar micado@prinsesmaximacentrum.nl.

CHEMO-KASPER ALS STRIPFIGUUR

Het was de droom van Youp en zijn beste vriend Daniel, die leukemie had: een stripboek voor jongeren over kinderkanker en chemo en wat het allemaal betekent. Dus liep Youp elke dag, weer of geen weer, in een korte broek om geld op te halen voor dit bijzondere project.

En dat lukte! Het stripboek Chemo-Kasper is er nu. Je vindt het in onze webwinkel (webwinkel.vokk.nl) of vraag ernaar in het Máxima.



LEF-fers gezocht

Tessa en Marije nemen afscheid van de redactie van LEF. Tessa vroeg voor ons de leukste BN'ers het hemd van het lijf, en Marije schreef jarenlang een column over haar leven met kanker (haar allerlaatste lees je op pagina 8). Tessa en Marije: super bedankt voor al jullie mooie bijdragen!

Wil jij schrijven voor LEF of onze nieuwe columnist worden? Mail ons via lef@vokk.nl.

Nieuwe look voor LEF

Ja, je leest het goed! LEF 1 van 2019 krijgt een nieuwe look en een paar nieuwe, toffe rubrieken. Natuurlijk blijven we hét magazine voor jongeren die leven met kanker, bomvol informatie, tips en ervaringsverhalen. Volg ons alvast op Snapchat en Instagram: [@tijdschriftlef](https://www.instagram.com/tijdschriftlef).



Stijn Fransen:

'IK WAS IN MIJN NOPJES OP HET EILAND'

Actrice Stijn Fransen kennen we van SpangaS en GTST en dit jaar zagen we haar survallen in Expeditie Robinson. Aan LEF vertelt Stijn alle eilandgeheimen: de dingen die je altijd al hebt willen weten.

Je hebt veel gedaan: een musical, films, televisieseries. Hoe begon je jouw carrière?

'Ik begon ooit met een rol in de musical Lover of Loser van Carry Slee. Daarna deed ik auditie voor SpangaS. Ik kwam net van school en had nog nooit zoiets gedaan, maar binnen twee weken kon ik beginnen! Na SpangaS acteerde ik in GTST. Dat was heel tof. Ik leerde daar veel en heb allemaal lieve mensen ontmoet. Afgelopen

zomer besloot ik om te stoppen bij GTST om mij op mooie, nieuwe projecten te kunnen storten.'

En toen werd je gebeld voor Expeditie Robinson!

'Samen met collega-actrice Toprak Yalçiner deed ik vorig jaar mee aan Dance, Dance, Dance. Dat was zo gaaf! Tijdens Dance, Dance, Dance werd ik gevraagd voor Expeditie Robinson 2017, maar ik kon

toen niet. Ik baalde enorm, maar vroeg of ze mij voor het seizoen van 2018 wilde terugbellen. En dat deden ze gelukkig!'

Moest je je deelname lang geheimhouden?

'Heel lang. Ik heb van januari tot september mijn mond moeten houden. Mijn ouders en mijn beste vriendin wisten het wel: zij weten altijd alles, dus dit moest ik (en mocht ik ook) aan hen vertellen.

Voor het programma moet je een week of zes blokken in je agenda. Mijn smoes was dat ik ging backpacken in Thailand. Om mijn smoes waterdicht te maken deed ik van tevoren veel research en bekeek ik foto's van plekken die ik zogenaamd ging bezoeken. Mijn beste vriendin heeft mijn Instagram beheerd, zodat het ook online niet opviel dat ik een paar weken van de radar was.'

Johnny Kraaijkamp bedacht in ons kamp de gouden drol: diegene die als eerste ging poepen, won die'

Versprak je je weleens?

'In het begin was ik daar wel bang voor. Lang mocht niemand het weten en dat is moeilijk bij zoiets leuks als meedoen aan Expeditie Robinson. Maar ook toen het eenmaal uitgezonden werd op televisie was het lastig. Soms was ik lekker enthousiast met mensen aan het kletsen en dan dacht ik ineens: o, heb ik nu niks verkapt? Je krijgt een hoge geldboete als je dat wel doet, maar het is mij gelukkig niet overkomen.'

Hoe ziet Expeditie Robinson er achter de schermen uit?

'Wat je niet ziet is hoe weinig je mee mag nemen naar het eiland: twee bikini's, twee setjes ondergoed, een lange en een korte broek, een T-shirt of hemdje en een trui of vest. En twee paar sokken en een haarelastiek. Van het productieteam krijg je onbeperkt zonnebrandcrème, anti-mug en een paar liter water per dag. Ruim genoeg om te drinken, maar te weinig om je mee te wassen. Je krijgt



geen tandenborstel, geen haarborstel en geen wc-papier. In het begin is dat gek. De eerste keer dat je moet poepen voelt nog een beetje ongemakkelijk. Johnny Kraaijkamp bedacht in ons kamp de gouden drol: diegene die als eerste ging poepen, won die. Volgens mij was dat Loiza, haha! Als toilet gebruik je een kuil en bananenblad is je wc-papier. Tandendoetsen deden we met as. Daar krijg je hele witte tanden van, maar het was mega vies. En als je ongesteld bent, krijg je van het productieteam tampons. Je moet wel elke keer vragen om een nieuwe, want met een tampon kun je goed een vuurtje maken en dat mag natuurlijk niet. Er wordt overal over nagedacht. Grappig weetje: iedereen gaat stinken, maar Marleen, de kandidatenbegeleidster die bij elke proef aanwezig was, droeg een heerlijk parfum. Elke keer als we haar zagen, vroegen we of we even aan haar mochten snuffelen.'

Het thema van deze LEF is naar je zin. Vermaakte jij je op het eiland?

'Ik heb mij geen moment verveeld. Ik was hele dagen schelpen aan het zoeken. Of dan zat ik weer op een rotsblok naar de zee en de zonsondergang te turen. Ik was in mijn nopjes op het eiland. Je zag mij telkens als blij ei in beeld verschijnen. De boottrips naar de proeven toe waren de momentjes waar ik echt naar uitkeek. Het water was zo mooi blauw en ik zag dan alle vissen en de natuur. Echt geweldig!'

Welke vraag krijg je het meest?

'Hoeveel kilo ik ben afgevallen. Maar dat mag je als kandidaat niet vertellen, want dan kunnen mensen uitrekenen hoe lang je op het eiland bent geweest en of je het tot de finale hebt geschopt of niet.'

En hoe zat het met alle spinnen en slangen?

'Enger beesten genoeg op de Filipijnen. De eerste keer dat ik zo'n grote spin zag schrok ik nog, maar mijn oerinstinct ging aan, dus de tweede keer zette ik die spin (die toen op mijn bed zat) rustig met een bananenblad weg. En ik ben geen held in het donker, dus als ik 's nachts moest plassen rende ik snel naar de zee toe, en ook héél snel weer terug. In die zee leven gevaarlijke kwallen, maar er is altijd een safety team aanwezig om te checken of er iets naars in de buurt zwemt.'

Vond je het spel lastig?

'Expeditie Robinson is een *mindgame*. Je weet vaak niet wie je kunt vertrouwen. Het spel zelf ging mij oké af. Ik leerde vanzelf hoe ik bondjes moest maken en hoe ik op mensen in moest kletsen. De eilandraden vond ik wel lastig. En omdat het een graad of 40 is op het eiland, zijn de proeven heel intensief. Maar zo cool! Opgeven komt niet voor in mijn woordenboek. Ik vond het geweldig. Nog een leuk *behind the scenes*-weetje: voor elke proef krijg je als kandidaat een half appeltje. Honger heb ik niet gehad. Ik deed alles op tempo slak, dus ik had ook minder nodig dan thuis.'

In aflevering 11 werd je naar huis gestemd. Hoe was het om weer terug te zijn in de bewoonde wereld?

'De eerste keer dat ik weer mocht douchen was fantastisch. Er kwam zwart zand van mijn lijf af. De eerste keer dat ik mezelf weer in de spiegel zag was gek: ik was dunner, viezer ook, haha. O, en tandendoetsen: zo fijn!'

Lisa Becker

TIEB

vragen aan...

Pieter Klaassen

Liedjesmuzikant bij de Liedjesfabriek



1

Je bent Liedjesmuzikant, wat is dat precies?

Een Liedjesmuzikant is iemand van de Liedjesfabriek die samen met (zieke) kinderen en een Liedjesassistent

liedjes schrijft en opneemt. Meestal aan het bed van een kind dat in het ziekenhuis ligt. Een Liedjesmuzikant maakt dit liedje vervolgens thuis of in de studio helemaal af door het te mixen en er muzieffecten of instrumenten aan toe te voegen. Een Liedjesmuzikant zorgt er zelfs voor dat er een videoclip wordt gemaakt bij het liedje als een kind dat wil!

2

Hoe word je Liedjesmuzikant?

Ik heb een conservatoriumopleiding gedaan en werd daarna elektrisch gitarist en muziekdocent. Ik speel in twee bands en schrijf al onze muziek zelf. Al sinds eind vorige eeuw (dat klinkt oud!) houd ik mij bezig met muziek opnemen en produceren, en vind ik het erg leuk om met kinderen te werken. $1 + 1 = 2$ kun je dus wel zeggen, de Liedjesfabriek past perfect in mijn straatje. Liedjesfabriek-directeuren Leon en Patrick volgden ooit een cursus 'Muziek maken op je computer' bij mij, en zo kwam ik bij de Liedjesfabriek terecht. Ik moet toegeven: ik twijfelde eerst een beetje. Maar nadat ik een dag meeliep zag ik wat voor prachtig werk de Liedjesfabriek doet.

3

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

Om te beginnen is het nodig dat een kind het leuk lijkt om samen met ons een liedje te verzinnen. Je hoeft helemaal niet muzikaal te zijn of een instrument te bespelen. Eerst gaan we met elkaar kletsen over van alles en schrijven we dingen op die we later in het liedje kunnen gebruiken. Dan zoeken we de muziek uit. De basis is vaak een gitaar of een beat uit de computer. We verzinnen een doel voor het liedje, bijvoorbeeld een liedje voor de klas of een huisdier. Dan schrijven we de tekst en kijken we of dat bij de muziek past. En als laatste nemen we alles op. Een lied maken duurt meestal anderhalf uur.

4

Jullie hebben tegenwoordig ook een Liedjesmobiel, wat is dat precies?

De Liedjesmobiel is een tot muziekkamer omgebouwde camper. We rijden daarmee door het land om met kinderen die door ziekte lange tijd thuis moeten zijn liedjes te schrijven. Als hun gezondheid het toelaat, kunnen we samen met de Liedjesmobiel naar een favoriete plek rijden en daar het lied schrijven.



5

Hoe kunnen kinderen zich aanmelden voor de Liedjesmobiel?

Door een kijkje te nemen op www.liedjesmobiel.nl en zich daar op te geven.

7

Waar zou jij zelf graag een lied over willen schrijven?

In januari komt het tweede album van mijn band Juneville uit. Ik zou het bijzonder vinden om voor dat album een nummer te schrijven over mijn moeder die aan het dementeren is. Terwijl ik dit schrijf is het oktober, dus of die droom uit gaat komen, dat weet ik nu nog niet.

6

Welk lied heeft de meeste indruk op je gemaakt?

Oei.. dat is een moeilijke vraag. Er zijn veel liedjes gemaakt bij de Liedjesfabriek die mooi of bijzonder zijn. Zo vind ik het liedje van Mart heel schattig en ontroerend. Hij zingt over alle dingen die hij graag doet, maar dat hij toch het allerliefst een zoen zou krijgen van het leukste meisje uit zijn klas.

8

Wat vind je het leukst aan je werk?

Dat ik er met muziek, mijn kennis en mijn ervaring voor kan zorgen dat kinderen die het niet altijd even makkelijk hebben, zich weer goed voelen.

9

Wat vind je lastig aan je werk?

Ik vind het soms lastig dat als ik aan het kletsen ben met een kind, sommige ouders erg enthousiast worden en het gesprek een beetje overnemen. Maar ik snap dat ook: de Liedjesfabriek is heel leuk!

10

Wat wil je nog kwijt aan de LEF-lezers?

Ik vind LEF een tof tijdschrift! Ik wil ook graag kwijt dat de Liedjesfabriek nu tien jaar bestaat, en je daardoor sinds kort lid kan worden van onze fanclub. Met jouw steun kunnen wij heel veel kinderen blij maken.

IN HET VOLGENDE NUMMER!

LEF 1 van 2019 heeft als thema 'Met elkaar', want LEF maken we samen! Help jij ons aan ideeën, gedachten, vragen en meningen of leuke foto's? Mail ze naar lef@vokk.nl of laat het ons weten via Instagram of Snapchat: @tijdschriftlef.



Marije

De laatste

Vandaag schrijf ik mijn laatste column voor LEF. Ik ga het ontzettend missen, hoewel ik zo langzamerhand echt te oud ben om in een blad 'voor jongeren die leven met kanker' te staan.

Toen ik deze column begon was het de bedoeling dat ik elke keer iets zou schrijven wat op een of andere manier een link met kanker had. Eerlijk gezegd vond ik dat een stomme opdracht. Destijds zat ik midden in mijn topsportcarrière als paralympiër: ik trainde voor mijn derde Paralympische Spelen als verspringer met een amputatie en was constant bezig met mijn grenzen verleggen en vooruit kijken. Mijn prothese was voor mij niet zozeer een herinnering aan kanker, maar vooral een hulpmiddel op weg naar die gouden plak.

Maar ik schreef. Ik schreef over mijn herinneringen aan het ziekenhuis, over de

oncomfortabele eerste stappen uit bed na mijn amputatie. Over de eerste keer verliefd worden (in een rolstoel). Waarom ik soms baalde als een stekker van dat stomme rotbeen, vooral als hij kapot ging. Hoe verdrietig ik soms was als één van mijn medepatiëntjes overleed. En hoe ik door mijn kanker geïnspireerd raakte om zelf kinderarts te worden, de opleiding waar ik nu net aan begonnen ben.

Hoe meer ik schreef, hoe meer ik merkte dat het gek genoeg best fijn was om te schrijven over mijn leven met kanker. Ik kwam erachter dat bewust terugdenken aan deze tijd mij meer heeft geholpen om mijn handicap en leven als ex-kankerpatiënt te accepteren dan welke medaille dan ook. Het hoort bij mij.

Afgelopen week stond ik aan het bed van een jongen met kanker. Zijn port-a-cath moest worden aangeprikt voor

een chemokuur. Hij huilde, schopte en was erg verdrietig. Naast mij stond een coassistent die fluisterde: 'Maar het aanprikken doet toch niet zó veel pijn?' Even greep ik naar de plek waar ooit mijn port-a-cath zat en ik voelde aan het kuiltje onder mijn huid. Nee, het deed niet echt zó veel pijn. Maar het idee dat het aanprikken van dat ding je vastlegde en dat het betekende dat je over een paar uur kotsmisselijk was van de chemo, dat was wél een vreselijk gevoel. Ik herkende mij maar al te goed in deze jongen.

Ik ben blij dat ik deze ervaring mee kan nemen in mijn carrière als arts. Ik ben blij dat ik zo lang heb mogen schrijven over mijn leven met en na kanker. En ik ben onwijs trots op iedereen van jullie. Dank jullie wel!

Marije Smits

Tijd voor jouw mening

Wil je jouw zegje doen in Tijd voor jouw mening?

Pak dan je smartphone of tablet en mail naar lef@vokk.nl.

In het Prinses Máxima Centrum vroeg ik laatst aan de pedagogisch medewerker om de nieuwe tienergids, nadat ik daar in de vorige LEF over had gelezen. Superfijn om te lezen dat sommige gevoelens die ik heb (en waar ik niet met iedereen over durf te praten) heel normaal zijn. Dat geeft een

beetje rust. Ik heb zelfs met behulp van de kaartjes achter in de gids sorry tegen mijn moeder gezegd, omdat ik soms nogal tegen haar uitval als ik niet goed weet hoe ik met mijn gevoelens moet dealen.

Sarah

Ik kom nu al een half jaar in het Prinses Máxima Centrum, daarvoor werd ik behandeld in een ander ziekenhuis. Vooral het balkon bij de kamers vind ik echt te gek! Ook childe ik al een paar keer met mijn vrienden in de tienerlounge. Bij de ontdekplek leer ik wat kanker is en hoe het eruit ziet. Dat is nog eens wat anders dan zo'n saaie biologieles op school. Ik hoop natuurlijk dat ik niet meer zo vaak in het ziekenhuis hoef te zijn, maar als het dan toch moet, is dit wel een fijne plek.

Enes

Schrijf
't maar

Water loopt langs de straat
Helemaal naar beneden
Via de trap
Vallen de druppels op de treden
Net als mijn tranen steeds weer
Alleen was 't van 't lachen dit keer
Tranen met tuiten
Via het dak
Langs de ruiten

Bregje

Ik wil slapen
Ik lig steeds vaker wakker
in de nachten
ik wil zo graag slapen
en lig daar op te wachten.
Het is zo rot
ik ben ook boos!
Alsmaar hopen:
'het gaat goed'
en dan gaat het weer mis.
Weet je hoe frustrerend dat is?
Had ik maar geen tumor gehad
want nu ben ik
het even zat!

Laura



Emotie

Ik ben begonnen met prikken
Eerst dacht ik laat iedereen er maar in stikken
Ik doe dit niet zei ik
En kijk nu ik prik
Ik was enorm bang
Het valt gelukkig allemaal mee
Even tot drie tellen en klaar ermee
Samen met mijn ouders gaat dit goed
En zie ik in dat het mij goed doet

Eva Heijnen

Een magische fietstocht

Eind augustus stapten 24 jongeren die ziek zijn geweest en brussen een week lang op de fiets voor kinderen met kanker. Tijdens de Ketting van Ballonnen verlegden zij hun grenzen, maakten vrienden voor het leven en lieten zien dat er leven is na kinderkanker. Ketting van Ballonnen Maud hield voor LEF een dagboek bij.

Maud: 'De Ketting van Ballonnen, een evenement van de VOKK om geld op te halen voor de KanjerKetting, de kampen en het maatjesprogramma. Samen met een groep survivors en brussen fietste ik door de provincie Utrecht van challenge naar challenge. Een onvergetelijke week.'



De kennismaking: vrijdag 10 augustus

'Vanavond kwamen we allemaal samen in hotel Van der Valk. Een aantal deelnemers hadden elkaar al eerder ontmoet op de kennismakingsdag of kenden elkaar nog van de vorige editie van de Ketting van Ballonnen. We hoorden wie bij wie op de kamer sliep en speelden een quiz. Als ik dit schrijf is het nog vroeg, maar ik duik alvast mijn bed in. Morgen is de officiële start van deze fietstocht bij het Prinses Máxima Centrum. Spannend!'

Dag 1: zaterdag 11 augustus

'Vanmorgen was het eindelijk zover: na maanden geld werven en trainen stonden we aan de start van de Ketting van Ballonnen. Familie, vrienden en kinderen die behandeld worden in het Máxima zwaaiden ons uit. We begonnen aan onze

eerste uren op de fiets, op weg naar de eerste challenge: apenkooi. Het was onze basisschooltijd *all over again*. Klimmen, springen, rennen en trefbal spelen. Na het apenkooien fietsten we door naar korfbalvereniging Nova, onze eerste slaaplocatie. Daar was zelfs een echte escape room voor ons gecreëerd. Door verschillende raadsels op te lossen konden we uit de kantine van de korfbalvereniging ontsnappen. Lachen!'

Dag 2: zondag 12 augustus

'Vanmorgen waren we vroeg wakker. Hup, gauw een ontbijtje eten en op de fiets richting Nieuwegein. Daar trotseerden we twee uur lang een hoge klimmuur. Dat was niet voor iedereen even makkelijk (iets met hoogtevrees) maar iedereen ging deze spannende uitdaging aan. Zo stoer!'

'Ik heb er deze week een nieuwe familie bijgekregen'





Vandaag hadden we een extra deelnemer: Jitse. Na de Ketting van Ballonnen begint Jitse aan zijn eigen uitdaging: een fietstocht naar India. Maar vandaag was hij één van ons. Straks slapen we bij De Ontmoeting in Culemborg. Als afsluiting van deze dag krijgen we zo ook nog een les capoeira.'

Dag 3: maandag 13 augustus

'Vandaag bracht de fietstocht ons naar Scherpenzeel voor een pittige bootcamp. Niet alleen de bootcamp zelf was zwaar, de tocht daarnaartoe was lang en het regende zo hard dat iedereen doorweekt was. Maar dat waren we vanavond snel weer vergeten toen we van Robert een traditionele Nieuw-Zeelandse dans leerden. De HAKA. En wow, wat was dat bijzonder! PS Check het filmpje daarvan op Instagram: @tijdschriftlef.'

Dag 4: dinsdag 14 augustus

'Op deze vierde dag gingen we langs bij de ouders van Gerdo, onze begeleider die voorgaande edities zelf meefietste. We mochten hier zwemmen, eten en putten. Wat een verwennerij! Na deze ontspannende middag fietsten we door

naar de karateles van sensei John die ons flink afmatte. Scouting Langenberg is onze slaaplocatie. Voor vandaag rond ik dit dagboek snel af, want de muziek gaat aan. Vanavond een feestje onder leiding van de enige echte dj Gerdo!'

Dag 5: woensdag 15 augustus

'Tot in de late uurtjes maakten we gisteravond mooie herinneringen met elkaar. De nachten worden steeds korter en we merken dat iedereen steeds vermoeider wordt. Maar dat is het zo waard! Vandaag stond ons een grote challenge te wachten: fietsen door de Utrechtse Heuvelrug. De eerste beproevingen waren twee steile wegen (6% en 7%). Daarna beklommen we de Amerongse Berg. We kwamen allemaal boven en daar gebeurde zo iets moois: deelnemer Toon barstte in tranen uit, van blijdschap! Tijdens de vorige editie stond begeleider Niels nog aan zijn ziekenhuisbed, en nu bereikten ze samen de top. Iets wat Toon nooit had verwacht.'

Dag 6: donderdag 16 augustus

'Vandaag stond er een fietstocht van Doorn naar Nieuwegein op het

programma. Een lange tocht van wel dertig kilometer, mét tegenwind. En de dag werd nog sportiever. De Ballerina, De Fireman, De Pole Step. Voor ons onbekende begrippen, maar we moesten er toch aan geloven: een les sportief paaldansen. Zojuist zijn we weer aangekomen bij hotel Van der Valk en gaan we hier genieten van een workshop yoga en een sessie mindfulness. Even ontspannen en onze emoties loslaten na deze intense dagen. Wat fijn om dit samen mee te maken.'

Dag 7: vrijdag 17 augustus

'Heerlijk uitgerust werden we vanochtend wakker op deze laatste dag van een indrukwekkende en magische week. Een aantal van ons werd geïnterviewd door RTV Utrecht. Gerdo, Tessa, Maartje, Dieke en Toon deelden hun verhalen en bezorgden de journalist kippenvel. Daarna fietsten we letterlijk het hotel uit, cool! De finish bij het Máxima was superleuk, maar ook emotioneel. Lianne Spaander zong haar lied Vechtersbaas en er werd gespeecht. VOKK-directeur Marianne onthulde het bedrag dat we bij elkaar gefietst hebben: 42.564 euro.'

'Na veel gehuil, gelach, geluk en vooral veel liefde is de Ketting van Ballonnen afgelopen. Ik nam afscheid van iedereen, maar niet voor lang. Ik heb er deze week een nieuwe familie bijgekregen!'



Tekst: Maud van Geel
Foto's: Iris Spaink



15 februari

WERELDWIJDE AANDA(HT) VOOR KINDERKANKER

DRAAG KANJERS MET LEF!

Op 15 februari is het Wereld Kinderkanker Dag. Overall in de wereld staan we dan extra stil bij kinderen met kanker.

In Nederland overleeft ongeveer 80% van de kinderen, maar in ontwikkelingslanden waar 80% van de kinderen met kanker woont, is het overlevingspercentage slechts 25%. Langzaam komt daar verbetering in door internationale samenwerkingsprojecten van ziekenhuizen en ouderorganisaties. Maar er is aandacht nodig, veel aandacht, én geld.

Jij kunt helpen door op Wereld Kinderkanker Dag ons polsbandje Kanjers met LEF te dragen.

Bestel Kanjers met LEF nu - het bandje is er in drie maten. En vraag je familie, vrienden, kennissen en collega's hetzelfde te doen.

Bestel Kanjers met LEF via webwinkel.vokk.nl of koop een bandje bij de VOKK-ruimte in het Prinses Máxima Centrum. De opbrengst gaat naar projecten in o.a. Malawi en Ethiopië die wij al vele jaren steunen.

MAAR JE KUNT MEER DOEN!



Start bijvoorbeeld een verkoop op school, werk of sportclub!



Deel, like en repost onze berichten op sociale media over deze actie.



Stuur ons een foto (of tag ons op Instagram of Snapchat!) waarop jij met anderen het bandje draagt.



Post op 15 februari foto's op sociale media met het bandje om je pols.



Ken je een BN-er, laat het ons weten (lef@vokk.nl). Dan sturen wij hem/haar het bandje toe.

Laten we samen op Wereld Kinderkanker Dag 2019 kinderen met kanker de aandacht geven die zij verdienen.





Heb jij vragen?

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

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

Mailen mag ook: lef@vokk.nl.

Lieve Leontine,

Ik lees in LEF vaak over jongeren die ziek zijn en een maatje hebben. Dat lijkt mij aan de ene kant heel erg fijn, maar aan de andere kant ben ik ook een beetje bang dat alle gevoelens die ik heb worden versterkt. Dat ik mij nog rotter ga voelen omdat het maatje hetzelfde heeft meegemaakt en daar dan steeds over gaat praten. Maar ik lees ook veel toffe dingen over het hebben van een maatje! Het zou leuk zijn om af te spreken met iemand die precies weet hoe ik mij voel. Wat denk jij? Ik wil eigenlijk best een maatje, maar ik durf niet zo goed.

Liefs,
Melissa

Lieve Melissa,

Een maatje maakt juist dat je je beter voelt omdat hij of zij hetzelfde heeft meegemaakt. Als jij het graag wil, kunnen jullie over het ziek-zijn praten. Soms kan praten, of huilen, namelijk opluchten. Ook kan je maatje misschien vragen beantwoorden die je niet aan je ouders of arts durft te stellen: alles is bespreekbaar. Maar wil je liever (even) niet praten, dan is dat helemaal oké. Jij geeft aan waaraan je behoefte hebt. Ook kun je een spelletje doen, samen lekker op pad of iets anders waar jij zin in hebt; je maatje is er speciaal voor jou! Heb je nog meer vragen of wil je je aanmelden, dat kan via mentorprogramma@vokk.nl.

Groetjes,
Leontine

Hey Leontine,

Mijn broer heeft leukemie en hij krijgt daardoor veel aandacht. Ik vind het natuurlijk heel erg voor hem, maar ik voel mij soms zo buitengesloten. Als hij naar het ziekenhuis moet – en dat is best vaak – slaap ik meestal bij mijn oom en tante of bij mijn beste vriend. Dat is heel gezellig en iedereen doet zijn best om mij thuis te laten voelen, maar het is nooit écht zoals thuis. Het duurt nog zo lang voordat de behandeling klaar is, nog bijna een jaar. Hoe houden andere broers en zussen dat vol?

Groetjes,
Stefan

Beste Stefan,

Het is niet makkelijk om brus te zijn van een kind met kanker. Misschien kun je je ouders vragen of je vaker mee mag naar het ziekenhuis. Zo ben je meer met je broer samen en deel je de ervaringen in het ziekenhuis. Dan weet je ook beter wat hij meemaakt en waar ze het steeds over hebben en voel je je minder buitengesloten. Bestel bij de VOKK vooral ook het boekje Brussenspinsels. Daarin staan handige tips, ervaringen en gedichten van andere brussen. Of ga eens mee op een kamp van de VOKK. Daar ontmoet je andere brussen, want je bent niet de enige!

Liefs,
Leontine

Hoi Leontine,

Mijn vriendje weet al lang dat ik kanker heb gehad, want we zitten bij elkaar op school. Maar ik vind het wel moeilijk om er met hem over te praten. Hij weet het wel, maar toen ik ziek was kenden we elkaar niet echt, dus hij heeft het niet meegemaakt. En nu vraag ik me af hoe ik er met hem over kan praten. Over mijn gevoel en mijn zenuwen als ik een controle heb. En dan die tv-programma's over zieke kinderen, daar word ik erg verdrietig van. Maar ook over de knoop in mijn buik die ik soms heb. Ik ben erg verliefd op hem en wil al deze dingen graag met hem delen. Maar hoe doe ik dat?

Kus,
Zoë

Hoi Zoë,

Het is zeker moeilijk om er de eerste keer over te beginnen. Maar je zult zien dat het daarna makkelijker wordt. Je hoeft ook niet alles in één keer te vertellen. Gebruik een televisieprogramma, controle in het ziekenhuis of bijeenkomst van de VOKK als aanleiding voor het gesprek. Vertel wat het met je doet, over je zenuwen en de knoop in je buik. Of bekijk de tienergids op onze site voor tips. Aan de reactie van je vriend merk je of hij ervoor open staat om te praten. Misschien wil hij jou al langer vertellen over wat hij nog weet uit die tijd, maar is hij bang dat jij niet aan je ziekteperiode herinnerd wil worden. Het is voor jullie allebei fijn om jullie gevoelens met elkaar te delen!

Succes!
Leontine

ZIN-TUIGEN

Als je kanker hebt (gehad), verandert je smaak soms. Hoe kan dat? En hoe ontdek je dat opnieuw? En hoe werken je andere zintuigen eigenlijk? Je leest het hier!

ZIEN



Bij zien denken we vaak meteen aan kleur. Het beleven van kleur is persoonlijk. Denk maar eens aan kleurenblindheid. Iemand die kleurenblind is, ziet sommige kleuren niet goed of helemaal niet. Het vaakst komt rood-groen kleurenblindheid voor. Dat betekent dat iemand weinig of geen verschil ziet tussen rode en groene kleurtinten. Geel-blauw kleurenblindheid, wanneer iemand blauw en geel niet goed uit elkaar kan houden, komt minder vaak voor. Hoeveel kleuren een kleurenblinde wel ziet, verschilt per persoon.

Je tong onderscheidt vijf smaken: zoet, zuur, zout, bitter en umami. Umami is een hartige smaak. Denk bijvoorbeeld aan belegen kaas, gebakken vlees of tomatenpuree. Onze voorouders haalden belangrijke informatie uit de smaak van voedsel. Bitter kan betekenen dat iets giftig is. Zuur kan staan voor onrijp fruit, dat je beter nog even niet kunt eten. In zout voedsel zit natrium, waar je niet teveel van zou moeten binnenkrijgen. Zoet verradt de aanwezigheid van koolhydraten en suikers, oftewel energiebronnen. Umami is een signaal dat er eiwitten in het voedsel zitten. Eiwitten zijn de bouwstenen van ons lichaam.

Smaakbeleving

Tijdens of na je ziekte kan je smaakbeleving veranderen. Als dat zo is, zijn de smaakdrempels verlaagd of verhoogd. De smaakdrempel betekent: het moment dat je een bepaalde smaak - dus zoet, zout, zuur en bitter - proeft. Als je hier veel last van hebt, kan zelfs water vies smaken.

Als je smaak of reuk verandert, kan het gebeuren dat je geen plezier meer hebt in eten. Wanneer je wil uitproberen wat je wel lekker vindt, of wat je beter proeft, kun je verder kijken dan de 'normale' smaken zout, zuur, bitter en zoet. Let in plaats daarvan meer op de textuur en de temperatuur van eten. Dus is het vloeibaar of vast, of iets daartussenin? En hoe warm of koud is het? Wat heeft jouw voorkeur? Misschien werkt het ook om bepaalde kruiden aan je eten toe te voegen, waardoor je het beter proeft. Probeer maar eens!

Je neus kan meer dan tienduizend geuren onderscheiden'

RUIKEN

De neus is heel gevoelig en kan meer dan tienduizend geuren onderscheiden. Geur is het enige zintuig waarop de hersenen direct reageren, dus al voordat we nadenken. Geuren hebben ook invloed op onze emoties. Heb je weleens gehad dat je ergens het parfum van iemand rook, en gelijk terugdacht aan diegene? Geur wordt daarom ook vaak gebruikt om mensen (onbewust) te beïnvloeden. Het Spoorwegmuseum bijvoorbeeld, verspreidt de geur van steenkool, ijzer en hout. En in het Sprookjesbos van de Efteling ruik je de geur van zwavelstokjes.



PROEVEN

In 2000 verkocht Heinz speciaal voor kinderen groene, blauwe, oranje en paarse ketchup. Maar verkopen deed het niet goed: Heinz vergiste zich in het belang van het uiterlijk van eten. Mensen proeven niet alleen met hun tong, maar ook met hun ogen. En tachtig procent van wat we proeven, gaat via onze neus.



Zintuigen

Er zijn natuurlijk meer zintuigen dan alleen smaak. We kennen vijf klassieke zintuigen: zien, ruiken, proeven, voelen en horen. De Griekse filosoof Aristoteles, één van de grootste filosofen van het oude Griekenland, was de eerste die zintuigen onderscheidde. Hij stelde dat alle kennis wordt opgedaan via zintuigen.



VOELEN

Veel mensen vinden koffie lekkerder smaken als het in een mooi kopje zit. Net zoals iemand in een wachtkamer liever zit op comfortabel meubilair, dan op een harde stoel. En iets wat vies aanvoelt, bijvoorbeeld het glibberige slime, zou je ook liever niet opeten, toch?

HOREN

Met ons gehoor kunnen we geluiden van elkaar onderscheiden. Het geoefende oor van een musicus kan perfect bepalen welk muziekinstrument in een groot orkest welk geluid maakt. Je kunt het gehoor vergelijken met een nauwkeurige weegschaal waar we een brief op kunnen wegen, maar ook een grote vrachtwagen. Het kan veel onderscheid maken en is nauwkeurig.



TEST HOE GOED JE VERSCHILLENDE SMAKEN UIT ELKAAR KUNT HOUDEN!

Wat heb je nodig?

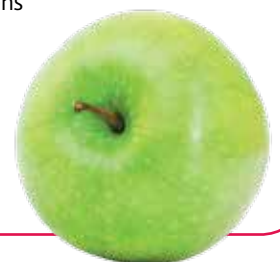
Een blinddoek, drie glazen, oranje en rode limonade, appelsap en een proefpersoon.

De proef

Vul een glas met rode limonade, een glas met oranje limonade en een glas met appelsap. Doe de blinddoek bij de proefpersoon om en laat diegene zijn (of haar) neus dichtknijpen tijdens de gehele proef. Geef je proefpersoon het glas rode limonade en laat hem een slok nemen (vertel van tevoren niet wat er in het glas zit). Doe hetzelfde met het glas oranje limonade. **Proeft de proefpersoon wat er in de glazen zit?** Laat je proefpersoon nu een slok nemen van de appelsap. **Proeft de proefpersoon wat er in het glas zit?**

Antwoorden

Doordat appelsap zuur is en limonade zoet, proeft de proefpersoon wel het verschil tussen limonade en appelsap, maar niet het verschil tussen rode en oranje limonade. Met je tong kun je alleen de volgende vier smaken onderscheiden: zoet, zuur, zout en bitter. De rest van wat je proeft, gaat met je neus. Als je iemand dus twee verschillende smaken limonade laat proeven met zijn neus dicht, zal de proefpersoon niet kunnen zeggen wat het verschil is. Beide smaken limonade zijn zoet. Normaal helpt je neus mee met het proeven, maar die is tijdens de proef dichtgeknepen. Appelsap is zuur, dus dat herken je met je neus dicht.



Kim Toering

DE HELDEN VAN DE AFDELING

Samen GTST kijken, op een skateboard stappen of er gewoonweg zijn. Deze verpleegkundigen en pedagogisch medewerker maakten op onze LEF-lezers een wel heel bijzondere indruk. Lees mee!



Gerdo over verpleegkundige

MARIETJE

Gerdo (30): 'Het bijzondere aan Marietje is dat ze een heel goed geheugen heeft. Marietje werkte toen ik ziek was op de kinderoncologieafdeling en onthoudt veel namen en gezichten van kinderen die ze ooit heeft ontmoet op deze afdeling. Zo heeft ze mij tijdens

de behandeling maar een paar keer gezien, maar ze herkent mij na al die jaren nog steeds als ik op de LATER-poli kom, waar ze nu werkt. En ze weet zelfs nog steeds wat ik leuk vind om te doen!

Marietje deelde destijds uitnodigingen uit voor een SKOV-kamp en heeft mij overgehaald om met de Zuiderzeevaart mee te gaan. Eigenlijk had ik daar in eerste instantie niet echt zin in. Door Marietje ben ik toch gegaan en achteraf heb ik daar allesbehalve spijt van. Ik heb haar na mijn behandeling nog een paar keer gezien. De eerste keer was bij de Doe een Plezier Rit in 2004 bij het Radboudumc. En in 2007 fietste ze met de Ketting van Ballonnen mee naar de finish, dat was zo bijzonder! Het is echt een supermens!'

'Als ik terugdenk aan mijn tijd in het ziekenhuis, denk ik terug aan haar'

Kim (19)



Tim over pedagogisch
medewerker

MERWE

'Ik wil graag
dezelfde lieve
dingen voor andere
kinderen doen, die
zij voor mij deed'

Tim (12)

Tim (12): 'Als ik verdrietig was, kwam Merwe mij opvrolijken met grapjes of we speelden samen een spelletje. Eigenlijk vrolijkte zij altijd de hele afdeling op! Merwe was mijn pedagogisch medewerker in het Emma Kinderziekenhuis. Voor mij

een vast en vertrouwd gezicht in een heel vervelend en rot anderhalf jaar. Ik kon bij haar altijd mijn gevoelens kwijt. En ze was best wel relaxt: bij operaties, onderzoeken of andere vervelende dingen zei ze dat het goed kwam en stelde mij gerust. En het kwam ook altijd goed. Op de afdeling heb ik haar een keer geleerd te skaten op mijn skateboard. Nou ja, geprobeerd dan. Want Merwe kon het niet erg goed, haha. We hebben toen veel lol gehad.

In mei heb ik afscheid genomen van mijn oude afdeling, voordat ik overging naar het Prinses Máxima Centrum. Merwe vertelde mij toen gelukkig dat zij ook mee zou verhuizen. Door Merwe wil ik later ook pedagogisch medewerker worden. Ik wil graag dezelfde lieve dingen voor andere kinderen doen, die zij voor mij deed.'

Kim over verpleegkundige

LONNEKE

Kim (19): 'Lonneke is vrolijk en lief, en nam altijd de tijd om een praatje met mij te maken. Ze werkte als verpleegkundige in het Wilhelmina Kinderziekenhuis op afdeling Dolfijn, de afdeling voor neurochirurgie. Waar ik goede herinneringen aan heb, is dat we vaak het bordspel Doolhof speelden, wat ik erg leuk vond. Ook herinner ik mij nog goed dat we een keer een houten hondje in elkaar knutselden. Creatieve dingen vind ik fijn en leuk om te doen, en met Lonneke samen was het nog gezellig. Als ik haar nog eens zou spreken, zou ik willen zeggen dat als ik terugdenk aan mijn tijd in het ziekenhuis, ik terugdenk aan haar. Zij heeft deze tijd echt opgevrolijkt en sneller voorbij laten gaan.'

Eline over
verpleegkundige

LIZA

Eline (22): 'Aan het begin van mijn behandeling heb ik vijf weken op de intensive care voor kinderen gelegen. Liza werkte daar als verpleegkundige en zorgde een paar keer voor mij. Daardoor kregen we een goede band. Vaak kwam ze 's avonds even naast mij zitten om samen GTST te kijken. Ik vond het leuk aan haar dat ze veel over zichzelf vertelde en uitgebreid sprak over wat ze had meegemaakt in de tijd tussen dat ze naar huis ging en weer voor mij kwam zorgen. Daarnaast hield Liza er soms wat andere regels op na; zo mocht ik bijvoorbeeld altijd op de gang douchen als ik in de dip zat, in plaats van dat ik mij in bed moest wassen. En ze kwam eens met een baby binnenwandelen die op dat moment ook op de intensive care lag. Als tiener kon ik dat soort acties wel waarderen. Toen ik op een andere afdeling kwam te liggen, is ze nog vaak langs geweest om te kijken hoe het met mij ging. Ik ben zelfs bij haar op kraamvisite geweest toen ze haar eerste kind kreeg!'

Eline Kruithof

MAAK HET NAAR JE ZIN!

Als je lang in het ziekenhuis moet blijven, kan dat best saai worden. Gelukkig zijn er veel dingen die je kunt doen om verveling tegen te gaan.

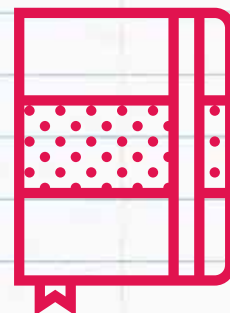
Als je in het Prinses Máxima Centrum één of meerdere nachten opgenomen wordt, verblijf je in een OKE (Ouder Kind Eenheid). In deze OKE kun je samen met je ouders (of eventueel iemand anders die je graag in de buurt hebt) verblijven. Als je je goed genoeg voelt, hoef je niet de hele dag op bed te blijven. In het Máxima zijn veel ruimtes waar je even kunt ontspannen.

Misschien vind je het prettig om deze spullen van thuis mee te nemen: je lekkerste pyjama, je eigen kussen, pantoffels, favoriete joggingpak, toiletta's met je fijnste douchezeep of bodylotion, je favoriete muziek, dvd's, boeken, oortjes of koptelefoon, laptop of je telefoon.



ANTI-VERVELINGSTIPS

- Richt je omgeving in zoals jij dat wil. Neem posters, kussens en die teddybeer die je al vanaf je vijfde hebt mee: als jij je maar thuis voelt. Denk ook aan een (digitale) fotolijst om jouw kamer op te vrolijken met leuke, grappige en mooie foto's.
- Maak een gastenboek. Laat je bezoekers elke keer dat ze komen iets schrijven: leuk om te lezen voor je gaat slapen en leuk om te bekijken als je weer thuis bent.
- Maak een fotoalbum of -collage. Vraag iedereen om de foto's af te drukken en mee te nemen als ze weer langskomen.
- Klets met de artsen en verpleegkundigen. Zij hebben altijd leuke verhalen. Dat hoort bij hun werk.
- Luister, kijk, lees of doe een spelletje. Dan blijven je hersens actief. Deel muziek, (luister)boeken, computerspelletjes, tijdschriften of andere dingen met je vrienden. En dit is het perfecte moment voor het bingen van die ene serie op Netflix.
- Doe eens creatief. Op moeilijke dagen kan het fijn zijn om te laten zien hoe je je voelt. Begin een blog, maak een tekening, schrijf een gedicht of een boek of houd een dagboek bij over hoe je je voelt.
- Ga naar de tienerlounge op de tweede verdieping van het Máxima. Je kunt daar andere jongeren ontmoeten, chillen en gamen. Even wat afleiding. Wel zo fijn!
- Vraag, bijvoorbeeld aan een pedagogisch medewerker, of er activiteiten worden georganiseerd. Er wordt waarschijnlijk van alles georganiseerd, van sporten tot creatieve activiteiten. Als er iets is dat jij graag wil proberen, kunnen zij dat misschien ook regelen.
- Kom uit bed. Zelfs als je eigenlijk geen zin hebt, voel je je toch vaak beter als je je bed uitgaat en wat tijd doorbrengt met andere mensen, een praatje maakt of gaat wandelen. Een ander uitzicht, frisse lucht of wat gezelschap leidt af en breekt de dag.
- Maak je huiswerk. Als je in het ziekenhuis ligt, kun je misschien studeren terwijl je daar bent opgenomen. Neem hiervoor contact op met de Educatieve Voorziening in het Máxima.





Thuis

- Zorg dat je elke dag iets doet wat je leuk vindt.
- Nodig je vrienden uit. Laat het iedereen weten als je graag bezoek wil. Ga lekker kaarten. Maak gekke foto's. Klets over van alles en nog wat. Doe wat je altijd doet.
- Ga sporten. Een paar banen zwemmen of een rondje hardlopen door het park zorgen al voor een beter gevoel. Zelfs een paar rekoefeningen in je bed kunnen daar al voor zorgen. Vergeet niet om eerst aan je artsen of verpleegkundigen te vragen of je mag sporten.
- Doe een 'make-over'. Door je uiterlijk lekker te verwennen, voel je je van binnen ook vaak beter.
- Probeer iets nieuws. Breien, gebarentaal, schilderen, meditatie, een nieuw instrument bespelen; er zijn veel manieren om lekker bezig te blijven vanuit je bed.
- Zoek een maatje en praat met anderen. Door te praten met andere jongeren die snappen hoe het is om kanker te hebben, voel je je misschien minder alleen (www.vokk.nl > kinderen & jongeren > maatje nodig?).
- Vergeet school niet. Het is het fijnst om gewoon naar school te gaan. Als dat echt niet kan, vraag dan aan jouw docenten of je via Skype of Webchair de lessen - zoveel jij aan kunt natuurlijk - vanuit huis mag volgen. Vraag ook of klasgenoten huiswerk bij jou thuis willen langsbrengen.

TIENERGIDS

Ken je de tienergids voor jongeren met kanker al? Met informatie over de diagnose, je lijf en de behandeling, over je gevoel, over je leven, over leven na kanker en met handige praktische tips. Kortom, heel veel informatie in één. Je vindt het op onze site of vraag ernaar in het Máxima.



'Neem je lekkerste pyjama en je favoriete muziek mee naar het ziekenhuis'

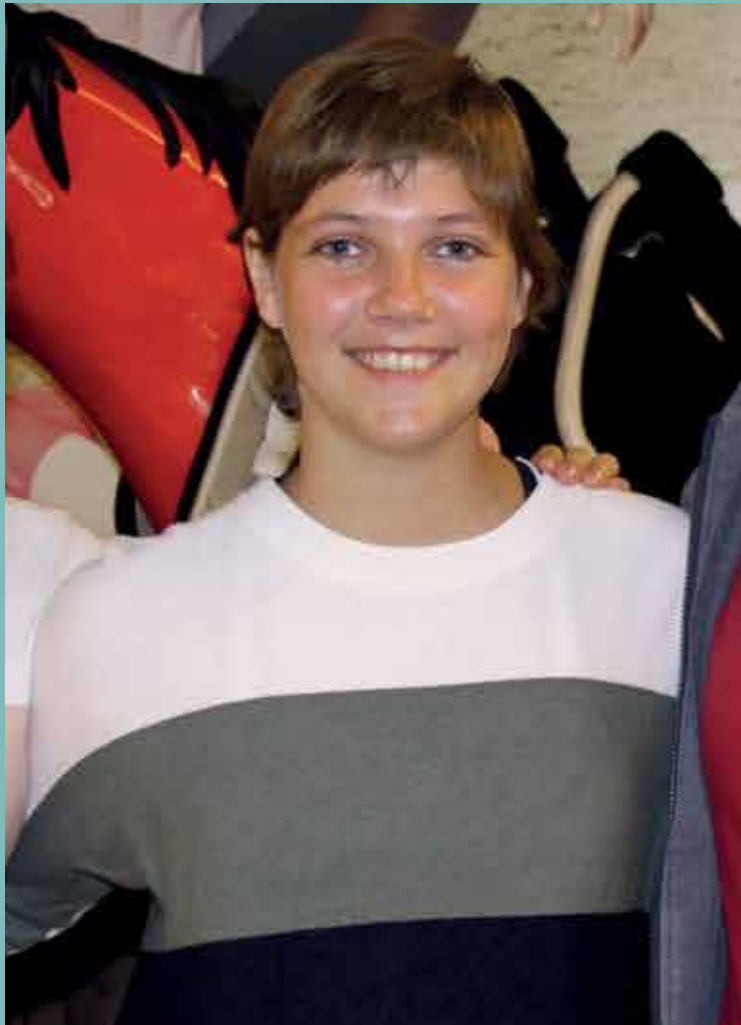
Vakantie of uitstapjes

Ben je fit genoeg om eropuit te gaan? Overleg dan met je ouders, broers/zussen of vrienden wat de mogelijkheden zijn. Lekker uitwaaien op het strand, een boswandeling maken of naar de bioscoop gaan kan al heerlijk zijn. Of breng een bezoek aan een pretpark of overnacht op een vakantiepark. Wees wel realistisch over wat je aankunt. Nog een paar laatste tips:

- Ga mee op een VOKK-kamp.
- Zoek uit welke organisaties vakanties of uitstapjes aanbieden. Sommige stichtingen vervullen speciale wensen (www.vokk.nl > wegwijzer > ontspanning).



JIJ AAN HET WOORD *Lisa*



'Ik dacht dat ik als een kluns voor de camera stond, en dan blijkt het eindresultaat opeens prachtig'

Om nog meer naamsbekendheid voor de KanjerKetting te krijgen, hebben we afgelopen februari samen met Jonathan, Lisa, Lorena, Tim en Youp een kort filmpje opgenomen in de Metaal Kathedraal in Utrecht. Petje af voor deze vijf kinderen en hun gezinnen, want een dag op een filmset bestaat vooral ook uit erg veel wachten! Ondanks dat, was het een erg leuke en bijzondere dag met elkaar. En het resultaat? Die vinden wij echt prachtig! Lisa vertelt.

Lisa (17): 'Het broertje van mijn vriendin ligt ook in het Máxima en schreeuwde heel hard: "Kijk, dat is Lisa!", toen hij het filmpje zag. Wij zagen het thuis op televisie, via Marieke Elsinga op Instagram en veel op sociale media.'

'In augustus 2017 werd ik ziek, acute lymfatische leukemie. Ik slik nog tot volgend jaar zomer chemopillen. Dat mag gewoon thuis, dat is heel fijn. Via de VOKK werd ik gekoppeld aan een maatje, Tessa. Een supergezellige meid die zelf ook ziek is geweest. Af en toe doen we samen iets leuks. Via het maatjesprogramma werd ik benaderd voor een filmpje over de KanjerKetting. Ik zei meteen ja, maar heb daarna nog wel getwijfeld. Ik had best veel moeite om te accepteren dat mijn uiterlijk zo veranderd was door de behandelingen, en dan zou ik nu zomaar voor een camera gaan staan? Ik heb het uiteindelijk gedaan, gelukkig, maar die stap was moeilijk.'

KIJKEN



'De filmdag was spannend. Ik vond het in het begin lastig om contact te leggen met de mensen die op de set stonden. Maar de andere kinderen waren heel open en de mensen superlief waardoor ik mij snel op mijn gemak voelde. Het was wel erg koud op de locatie, haha! Ik had mijn eigen KanjerKetting mee. Deze is belangrijk voor mij. Hij vertelt mijn verhaal en elke kraal zie ik als weer een stap verder in mijn behandeling. Mijn moeder houdt goed bij welke kralen ik nog moet krijgen. Omdat ik thuis ook behandeld wordt, verzamel ik die kralen als ik voor controles in het Máxima ben.'

'Toen ik het filmpje voor het eerst zag, vond ik hem zo mooi! Dat had ik nooit verwacht. Ik dacht dat ik als een kluns voor de camera stond, en dan blijkt het eindresultaat opeens prachtig. Vriendinnen waren trots, lotgenootjes vonden het herkenbaar. "Bijzonder om te zien hoeveel een KanjerKetting voor iemand betekent" en "Jouwe is wel heel lang", hoorde ik veel. Ik vond het zelf vooral bijzonder om het verschil tussen alle kinderen in de film te zien. Youp had als baby niet veel weet van de camera, die speelde gewoon. De jongere kinderen waren twee bommetjes energie. Jonathan en ik waren de oudste en allebei heel moe en zwak door het ziek-zijn. Leeftijd maakt niet uit, de KanjerKetting is voor elk kind met kanker.'

'Ik hoop dat iedereen het gaat zien. Ik hoorde al een verhaal van iemand die een feest gaf omdat hij met pensioen ging, en het geld dat hij die avond kreeg aan de KanjerKetting doneerde. Door ons filmpje!'

Heb je het filmpje nog niet gezien?
Check het op onze Instagram
(@tijdschriftlef) of
via www.KanjerKetting.nl.

BLACKKLANSMAN

De film vertelt het grotendeels waargebeurde verhaal van Ron Stallworth (John David Washington, zoon van), de eerste zwarte politieagent in Colorado Springs. Stallworth gaat undercover bij de Ku Klux Klan (KKK). Aangezien de KKK het niet zo heeft op zwarte mensen, doet zijn witte collega (Adam Driver) zich voor als hem. Het echte verhaal is van zichzelf al spannend genoeg, waardoor de regisseur (Spike Lee) de mogelijkheid heeft om het racisme in de maatschappij te benadrukken. Hierdoor biedt de film zowel vermaak als stof tot nadenken. Soms lijkt Lee alleen niet helemaal duidelijk te hebben of hij gaat voor popcornvermaak of een politieke revolutie. Ondanks het wat onduidelijke doel is de film zeker de moeite waard, mede door het sterke acteerwerk van Washington en Driver.

David van Ameijden

SPELEN



A GAME OF THRONES: THE BOARD GAME

In A Game of Thrones: The Board Game, gebaseerd op de gelijknamige serie en boekenreeks, strijden de grote families van Westeros om de heerschappij over de zeven koninkrijken. Voor de overwinning heb je bondgenoten nodig, maar uiteindelijk kiest iedereen voor zijn eigen succes. Je strijdt niet alleen tegen elkaar, maar ook gezamenlijk tegen de wildings achter de muur. Door middel van brute kracht of juist subtiel spel kan alles bereikt worden. Het spel kent veel diepgang, maar vraagt enige tijd om onder de knie te krijgen. Ik zie het als een combinatie tussen Risk, Monopoly en Catan. Het combineert planning met samenwerken (slash verraad) en een tikje geluk. Vooral voor de fans die niet kunnen wachten op het laatste seizoen een aanrader.

David van Ameijden

LUISTEREN



LUMINAR - MOVING SLOW

Soms ontdek je lokale pareltjes. Zo kwam ik de EP Moving Slow van Luminar tegen. Luminar is een nog onbekend dreampop-duo uit mijn woonplaats Utrecht. Evert Zeevalkink en Sofia Dragt vormen het hart van Luminar. De muziek laat zich moeilijk omschrijven, de mooie melodieën van Sofia worden aangevuld met sferische muziek, van ambient tot en met post-rock. Een ding weet ik zeker, Moving Slow komt hoog in mijn jaarlijsje!

Jaap den Hartogh

KAPITEIN OP JE EIGEN SCHIP

WAS JIJ ERBIJ?

Samen met Sailing Kids organiseert VOX jaarlijks meerdere zeilweekenden. Voor survivors, maar ook voor brussen. Met termen als beaufort, captain's dinner en schutsluizen, maar vooral vol met samen plezier maken en verhalen delen. Kijk mee! Meer info? www.sailingkids.info.

*We lachen om moppen
en delen grappige maar
ook ontroerende verhalen.
Iedereen begrijpt elkaar, we
hoeven niks uit te leggen.
Wat fijn..*



Onderweg spelen
we veel spelletjes,
chillen in de
zitzakken en
ruimen uiteraard
ook onze eigen
hut op.





Helaas laten de zon en de wind het afweten, dus stomen we op de motor door richting Bruinisse. Laura en Michael mogen zelfs een stukje zelf het stuurwiel hanteren, gaaf! Vlak voor de sluis van Bruinisse neemt schipper Werre het werktuig weer in zijn handen om zijn Oostvogel weer vakkundig de sluis in te manoeuvreren, bijgestaan door zijn trouwe hulp Dirk.



Het is fris, maar 14 graden. Met wind, kracht 4 beaufort. Maar het zonnetje doet haar best om ons op te warmen. Na het ontbijt wordt een grootzeil en de fok gehesen en koersen we met een aangenaam windje in de rug in een rustig tempo richting de Krammersluizen. Aan wal wordt voor en na het avondeten nog het Kubb spel gespeeld. Wat een toffe dag!

AGENDA

Een avond in januari

ALLES WAT JE WIL WETEN OVER RESEARCH

Waar: Prinses Máxima Centrum

Tijd: 19.00 - 20.20 uur

Voor: geïnteresseerde ouders, jongeren en survivors

Zaterdag 19 januari

VOX NIEUWJAARSBORREL

Waar: De Beurs, Utrecht

Tijd: 14.00 - 16.00 uur

Voor: survivors en jongvolwassenen met FA vanaf 18 jaar

Aanmelden: vox@vokk.nl

Zondag 10 februari

VOETBALWEDSTRIJD FC UTRECHT – PSV

Waar: vanuit het kantoor van Energie Platform gelegen aan stadion de Galgenwaard, Utrecht

Tijd: 16.30 - 18.30 uur

Voor: het hele gezin

Vrijdag 15 februari

WERELD KINDERKANKER DAG

Zaterdag 16 februari

VOX & BRAINS DAG

Waar: Antropia, Driebergen

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

Voor: volwassenen met NAH t.g.v. een hersentumor of schedelbestraling

Aanmelden: vox@vokk.nl

Maandag 25 februari

VOX BEAUTYDAG

Waar: Ilse's Hairstudio, Berlicum

Tijd: 10.00 - 16.00 uur

Voor: vrouwelijke survivors (+ evt. introducee) vanaf 18 jaar

Aanmelden: vox@vokk.nl

15 t/m 17 maart

WEEKENDKAMP 12 TOT 18 JAAR

Waar: Stayokay Utrecht-Bunnik

Voor: jongeren in/na behandeling en brussen

Zaterdag 6 april

VOX BIJEENKOMST VOORJAARSSYMPOSIUM

Waar: Antropia, Driebergen

Tijd: 13.30 - 17.00 uur

Voor: survivors vanaf 18 jaar

Aanmelden: vox@vokk.nl

Zaterdag 6 april

JONGERENBIJEENKOMST VOORJAARSSYMPOSIUM

Waar: Antropia, Driebergen

Tijd: 13.30 - 17.00 uur

Voor: jongeren vanaf 12 jaar

Meer info?

Info: bureau@vokk.nl

Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

Een lach

Een lach

Om je gevoel te verbergen

Een simpele lach

En alles is goed

Een simpele lach

Om achter te schuilen

Omdat je huilen

Later wel doet

Bart Weitering