

MARLEENS DOCHTER LOÏS KREEG ALS KLEUTER NEUROBLASTOOM

DOORBRAAK ONDERZOEK NEUROBLASTOOM

Onderzoekers van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam ontdekten onlangs waarom de kankersoort neuroblastoom na behandeling vaak terugkomt. Deze vorm van kanker, die alleen bij kinderen voorkomt, blijkt uit twee cellen te bestaan, en één daarvan is niet vatbaar voor chemotherapie. Rogier Versteeg, hoofd van het onderzoeksteam dat de ontdekking deed: "Die tweede cel kenden we nog niet. Die zit al vanaf het begin in de tumor, maar dat zijn op dat moment maar heel weinig cellen en dus moeilijk waar te nemen."

Die eerste cel die wel bekend was, is te behandelen met chemotherapie. Versteeg: "Deze soort verdwijnt nagenoeg, maar die weinige 'nieuwe' cellen gaan niet kapot. Zij zorgen ervoor dat de kanker terugkomt. Wat je dan krijgt, is een nieuwe tumor vol met cellen die niet te behandelen zijn met chemo. Daarom overlijden kinderen eraan." Elk jaar krijgen 20 tot 35 kinderen in Nederland te horen dat ze neuroblastoom hebben. Krijgen ze de ziekte onder de twee jaar, dan is deze vaak goed te behandelen. Wordt die na hun tweede geconstateerd, dan is die in veel gevallen niet meer te genezen. Nadat patiëntjes de eerste behandeling hebben ondergaan, komt de kanker in ongeveer zeventig procent van de gevallen terug. Gebeurt dat, dan is de overlevingskans van het kind nog maar vijf procent. De recente ontdekking is goed nieuws, want nu kan er naar een nieuw medicijn gezocht worden. Dat kan overigens nog jaren duren.

Bron: RTL Nieuws

'STEEDS WEER DIE ANGST: BLIJFT MIJN MEISJE NU WEL GEZOND?'

Loïs (11) was vier toen zij neuroblastoom kreeg. Na een intensieve behandeling was de kanker weg. Maar echt voorgoed? Een zenuwslopende periode volgde. Moeder Marleen (46): "Wachten op de uitslag van controles vonden we erger dan de hele behandeling."

Marleen: "Verdoofd waren we toen we in 2010 hoorden dat Loïs kanker had. Ons leven stond volledig op zijn kop, alsof er een bom boven op ons hoofd viel. Zo verschrikkelijk, zo onwerkelijk."

Marleen, getrouwd met Stefan en behalve moeder van Loïs ook van dochter Bobbi (13) en zoon Vasco (8), vertelt dat Loïs al een tijdje pijn in haar benen had en heel erg moe was. Aanvankelijk maakte Marleen zich daarover niet al te veel zorgen. "Loïs was net begonnen in de kleuterklas, waar die vermoeidheid mee te maken kon hebben. Tot ze op Koninginnedag ineens niet meer kon lopen van de pijn. Dat was niet normaal voor een meisje van vier. Toen was ik wel écht ongerust."

Röntgenfoto's wezen uit dat Loïs in haar buik verkalkingen had. Die konden wijzen op een vorm van kanker. "Vier dagen later kregen we in het Sophia Kinderziekenhuis te horen dat ze neuroblastoom stadium 4 had: hoog risico. Bij deze vorm van kanker heb je een overlevingskans van dertig procent en de kans dat het terugkeert is zeventig procent. In andere stadia zijn de cijfers rooskleuriger.

We schrokken ontzettend. Ons lieve, mooie meisje had kanker. Wat stond ons te wachten? We waren verschrikkelijk verdrietig, bang en onzeker over de toekomst, maar we hielden ons zo sterk mogelijk en wilden al onze energie en kracht steken in de behandeling en het herstel van Loïs."

Naar Amerika

Loïs volgde het volledige behandelplan voor kinderen met neuroblastoom. Ze kreeg twee keer MIBG-therapie, een nucleaire behandeling die bij bepaalde vormen van neuroblastoom wordt gebruikt, zes zware chemokuren en een operatie waarbij de tumor volledig werd verwijderd. Na deze behandelingen in Nederland moest Loïs een



half jaar naar Philadelphia in Amerika voor een anti-lichamenbehandeling, ofwel immunotherapie. Ze kreeg daar medicijnen waardoor de tumor niet meer kon groeien en zich niet verder kon verspreiden. Zes maanden lang verbleef Marleen met haar hele gezin in Philadelphia. Sinds 2016 is immunotherapie ook in Nederland mogelijk. "Natuurlijk was ik verdrietig, maar ik voelde me vanbinnen heel sterk in die tijd. Ik vocht voor Loïs en wilde haar zo goed mogelijk door de behandelingen heen loodsen. Het moeilijkste kwam pas daarna, toen we terug waren in Nederland. Loïs hoefde geen behandeling meer te ondergaan en de ziekte was weg, maar er was een grote kans - van zeventig procent - dat die terug zou keren. Elke drie maanden moest ze in het ziekenhuis op controle. Elke keer was er die angst

dat de kanker teruggekomen was. Loïs kreeg ook overall last van: pijn in haar benen, longen en buik, koorts, allergie en rode vlekken. Steeds als ze zoiets kreeg, was ik doodsbang. Maar gelukkig was het elke keer niks ernstigs. De artsen hebben nooit gezegd dat het bijwerkingen van de chemo zouden kunnen zijn, maar die was mogelijk de oorzaak van haar klachten."

Grote angst

"Bij de eerste controles van Loïs wist ik redelijk nuchter te blijven. Totdat er ineens iets gevonden werd in een lymfeklier bij haar ruggengraat.

MARLEEN: 'DE KANS DAT LOÏS DEZE ZIEKTE ZOU OVERLEVEN, WAS KLEIN: MAAR DERTIG PROCENT.'



De lymfeklier was verdikt, maar dat duidde nog niet direct op iets gevaarlijks. Elke drie maanden kwamen we terug om te kijken of die plek niet groter was geworden. Op de uitslag moesten we steeds een week wachten. Die week was eigenlijk erger dan de hele rij nare behandelingen.

Als je kind kanker krijgt en je aan het begin van het traject staat, ben je blanco, weet je niet precies wat het allemaal inhoudt. Dat was later anders. We leefden met de grote angst dat de ziekte terug zou komen, dat we weer dat zware traject in zouden moeten, de ellende van die chemokuren. 'Marleen, dit heeft geen zin. Ga naar huis', zeiden collega's. Zelf vond ik dat het wel meeviel, maar zij zagen dat ik in die week voor de uitslag murw geslagen was, en alleen maar voor me uit zat te staren. De ergste momenten waren die vlak voor de oncoloog ons zou bellen met de uitslag. Niets ten nadele van deze specialist,

'DE ERGSTE MOMENTEN WAREN DIE VLAK VOOR DE ONCOLOOG ONS ZOU BELLEN MET DE UITSLAG'

hij heeft het hart op de juiste plek, maar soms was hij zo druk dat hij vergat te bellen. >

Dan zaten we de hele dag voor niks te wachten. Verschrikkelijke momenten waren dat. Ik trok het bijna niet meer, zag beren op de weg, dacht dat ze niet belden omdat er iets ernstigs was ontdekt waarover ze moesten overleggen. In zo'n geval moesten we een dag langer wachten voordat we zekerheid hadden en dat was bijna niet uit te houden.



‘WE ZIJN ALS GEZIN HECHT GEBLEVEN EN SLOEGEN ONS ER SAMEN DOORHEEN’

Zelf was Lois er nuchter onder. Als ze weer naar de dokter moest voor controle, drukte ze me op het hart: ‘Mama, geloof me nou maar, die kankercellen zitten er niet!’ Vaak wilde ze helemaal niet terug en zei ze dat ze voor honderd procent zeker wist dat er geen plekje gevonden zouden worden. Maar we gingen natuurlijk toch. Lois moest voor elke echo, die tijdens de controle werd gemaakt, nuchter zijn, maar daarna gingen we altijd donuts halen, omdat ze die zo lekker vond. Zo maakten we van iets naars toch nog iets leuks.”

Veel spanningen

“Op ons gezin had alles ook zijn weerslag. Onze onschuld, onbevangenheid waren we kwijt. Het risico dat de kanker terugkwam was er nu eenmaal, en daar moesten we als gezin mee om zien te gaan. Dat leverde veel spanningen op. We deden het allemaal op een andere manier en voelden ons er op verschillende momenten rot over. Ik wilde er bijvoorbeeld graag met iedereen over praten, terwijl Stefan dat niet deed en juist liever wilde dat het alleen bij ons bleef. Mijn oudste dochter Bobbi was op de dag van de uitslag heel zenuwachtig, bang en hongerig. Tegelijkertijd was ze het soms ook zat dat ze ons zo vaak moest missen of dat wij - iets wat zij natuurlijk voelde - fysiek wel aanwezig waren, maar er met onze gedachten niet helemaal bij waren omdat we ons zorgen maakten.

Vasco was pas anderhalf toen Lois ziek werd. We moesten hem vaak onderbrengen bij familie. En andere mensen haalden hem regelmatig op van het kinderdagverblijf als er iets met Lois was. Zodra hij ons weer zag, klampte hij zich aan ons vast. Het heeft twee jaar geduurd voordat hij weer vertrouwen in ons had. Hij was steeds bang dat we plots weg zouden moeten, want dat was al zo vaak gebeurd. Bobbi kon nog bij een vriendinnetje gaan logeren en haar eigen dingen doen, waardoor ze er iets makkelijker mee om kon gaan, maar Vasco was nog zo klein. Soms huilde hij wel drie uur als we terugkwamen. Zo zielig! Dat voel je wel in je moederhart. Toch zijn we als

gezin hecht gebleven en niet uit elkaar gegroeid. Uiteindelijk sloegen we ons er samen doorheen.”

Goed nieuws

Drieënhalf jaar lang moest Lois elke drie maanden in het ziekenhuis terugkomen voor controle. “Normaal gesproken duurt die periode tweeënhalf jaar en wordt dat daarna teruggebracht tot één controle per zes maanden. Maar vanwege die plek in haar lymfeklier, die we extra goed in de gaten wilden houden, duurde dat bij ons langer. Op een gegeven moment constateerde de dokter dat de plek bij de lymfeklier niet van vorm veranderde en al zo lang dezelfde grootte had, dat het niets kon zijn. We waren ontzettend blij en opgelucht en vierden dat goede nieuws met een feestje en een picknick. De kinderen kregen alle drie een groot waterpistool cadeau. Ze hebben elkaar de hele middag natgespoten.”

‘OVER DE EFFECTEN VAN DE CHEMO HEEFT LOÏS WELEENS DE PEST IN, MAAR ZE ZIT NOOIT BIJ DE PAKKEN NEER’

Lois ging daarna nog drie keer om de zes maanden naar het ziekenhuis voor controle, totdat ze genezen werd verklaard. Na vijf jaar kunnen artsen dat met zekerheid zeggen. “Gek genoeg vond ik ook dat eng. Ik was bang omdat er geen controle meer was. Je hoort weleens dat de kanker na vijf of acht jaar toch terugkomt. Dat is heel zeldzaam, maar dat gaat toch even door je heen. Hoe weten we zeker dat er niet toch iets in haar buik groeit? Langzamerhand werd dat gevoel minder en kreeg ik meer vertrouwen.”

Enorm trots

Lois moet alleen nog af en toe terugkomen naar de polikliniek om te kijken naar de effecten van de zware chemokuren die ze heeft ondergaan. “Lois heeft daardoor niet zulke goede ogen. Ook haar gehoor en haar conditie zijn minder geworden. Ze is door de chemobehandeling klein voor een elfjarige. We zijn aan het kijken of ze misschien groeihormonen en puberteitshormonen nodig heeft. Over die effecten van de chemo heeft Lois weleens de pest in, maar ze zit nooit bij de pakken neer. Vorig jaar ging ze op schoolkamp naar Ameland, waar ze veel gingen fietsen. Doordat haar conditie slecht is, fietste ze wat langzamer dan de anderen. Haar leraar bood aan haar te duwen, maar dat wilde ze absoluut niet. Ze zette door en bleef volhouden tot ze er was. Een half uur later dan de rest, maar ze redde het wel!” Afgezien van de effecten die de chemo op haar heeft, leidt Lois verder een normaal leven met veel vriendinnen. “Ze gaat naar groep zeven, houdt van turnen, knutselen en tekenen. Ik ben heel erg trots op haar. Hoewel ze door haar behandeling twee jaar op school moest missen, maakte ze meteen nieuwe vrienden en pakte ze de draad weer op.”

Dat gold ook voor de rest van het gezin, al is de invloed die Lois' ziekte heeft gehad soms nog merkbaar. “De kinderen kunnen weleens zonder reden boos worden. Dat is spanning door alles wat er gebeurt is. Vasco begint nu te beseffen wat er met Lois aan de hand was en waarom we zo vaak weg moesten. Ook Lois zelf heeft last van wat ze heeft meegemaakt. Ze is angstig voor prikken en artsen. Als ze een mes op tafel ziet liggen, schreeuwt ze nog net niet de hele buurt bij elkaar. Sommige beelden roepen iets bij haar op, waardoor ze plotseling bang is. We gaan daarover met iemand in het ziekenhuis praten.”

Dankbaar

Haar ziekte laat weliswaar zijn sporen na, maar Lois overleefde, terwijl veel kinderen wél overlijden aan deze vorm van kanker. Deze zomer werd bekend dat er een doorbraak is in het onderzoek naar neuroblastoom: artsen weten nu waarom deze kanker vaak terugkomt. Op basis van dat onderzoek kunnen de wetenschappers op zoek naar een nieuw medicijn. Het onderzoek werd medegefinancierd door Villa Joep, het fonds tegen neuroblastoom. Marleen, die jarenlang als vrijwilliger bij Villa Joep werkte, is blij met die doorbraak. “Er zouden

veel meer kinderen als Lois moeten komen. Kinderen die, net als zij, overleven. Met het geld van Villa Joep kan veel onderzoek worden gedaan. Ik hoop op steeds weer nieuwe doorbraken, zodat er een medicijn kan komen en kinderen er niet meer aan doodgaan.” Marleen is nog elke dag dankbaar dat het met Lois goed afliep. “Het maakt me gelukkig dat alles weer normaal is. In de zomer met ons gezin in de tuin, 's winters genieten van de sneeuw. Ik herinner me dat Lois in het ziekenhuis met haar kin op de vensterbank verlangend naar buiten zat te kijken. 'Ik wil zó graag in de sneeuw spelen', zei ze toen. De sneeuw onder je schoenen voelen kraken en lekker een paar sneeuwballen gooien. Wat verlangde ze daarnaar. Dat soort gewone dingen kunnen nu weer.”

VILLA JOEP

Villa Joep is opgericht door de ouders van Joep, een jongen die in 2003 op vierjarige leeftijd overleed aan neuroblastoom. Namens Joep willen zij het gevecht tegen de ziekte voortzetten. De genezingskansen zijn met derfing procent erg laag en moeten omhoog kunnen. Hiervoor is veel onderzoek nodig. Alle donaties die Villa Joep ontvangt, worden voor honderd procent besteed aan onderzoek naar neuroblastoom kinderkanker. www.villajoep.nl