



Hersentumoren Samen verschil maken



www.  Hersentumoren.nl



INTRODUCTIE

Waarom krijg ik een hersentumor?

Dat is een natuurlijke vraag, maar daar krijg je zeer waarschijnlijk nooit een antwoord op. Waarom ik niet? Daarop is het antwoord: omdat niemand er immuun voor is. Ik ben het geworden. Dat is hoe je er vandaag voor staat. Ga stap voor stap verder, leer over wat je tegenover je hebt staan, creëer een plan om er tegen te vechten, en het belangrijkste van alles, geloof in jezelf en in je plan.”

Niemand kan zichzelf voorbereiden op de diagnose van een hersentumor. Het is volkomen normaal dat je door verschillende fasen van allerlei emoties gaat nadat de dokter je heeft verteld dat je een hersentumor hebt. Veel persoonlijke en praktische vragen dwalen rond in je hoofd: Waar kan ik hulp krijgen? Hoe komt mijn familie hier doorheen? Wat moet ik de kinderen vertellen? In weinig tijd wordt er van jou en je familie verwacht dat jullie belangrijke beslissingen maken wat betreft je behandeling en je toekomst, waarvan er veel verwarrend en angstaanjagend zijn.

Bespreek al deze vragen met je specialist, je huisarts, maar ook met de neuro-oncologisch verpleegkundige die ervaring heeft met lotgenoten van jou, die het allemaal al een keer eerder hebben meegemaakt. Geef de hersentumor een plekje in je leven. Precies zoals het voor jou goed voelt.

En willen jij of jou naasten meer doen tegen hersentumor dan alleen de eigen strijd, dan nodigen wij je uit verder in dit informatie boekje te lezen en een Actie Tegen Kanker op te zetten.

Met vriendelijke groet,
Stichting STOPhersentumoren.nl





SAMEN VERSCHIL MAKEN Voorzitter STOPhersentumoren.nl

Het is van het grootste belang dat er meer toegepast wetenschappelijk onderzoek komt naar de genezing van kwaadaardige hersentumoren. De lijdensdruk voor patiënt en familie is door de ernst van deze kankersoort zeer hoog.

Al decennia lang is de primaire hersentumor een ondergeschoven kindje geweest in de medische geldverdeling. Dat willen wij zo snel mogelijk veranderen. Wij kunnen zelf zorgen dat er voortgang komt in de vooruitzichten van hersenkanker.

Er dienen hogere genezingspercentages te komen waar je als patiënt je kracht en hoop uit kunt halen. Iedere hersentumorpatiënt heeft recht op een hoopvolle toekomst en de beste behandeling die er voor handen is. Net als ieder ander. Net als bij andere kankersoorten. Het is de hoogste tijd dat wij verantwoordelijkheid nemen voor de levens van de hersentumorpatiënten.

Laat je inspireren om in actie te komen in het meehelpen met het versneld naar voren halen van een betere behandeling tegen hersentumoren, een betere toekomst voor alle hersentumorpatiënten. Iedere gift zal een stap voorwaarts zijn in de zoektocht naar genezing van kwaadaardige hersentumoren.



Namens alle hersentumorpatiënten;
Met dank voor uw hulp,
Klaske Faaij-Hofstee



PROF. DR. SIEGER LEENSTRA
Neurochirurg St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
& Erasmus MC Rotterdam

Er wordt veel te weinig onderzoek gedaan naar gliomen. Zeker wanneer men de ernst van de aandoening in acht neemt: een zeer slechte levensverwachting, progressief verlies van neurologische functies en de enorme impact hierdoor op de patiënt en zijn of haar familie, dan is dit resultaat uitermate teleurstellend.

Mede door de komst van Stichting STOPhersentumoren.nl is merkbaar meer onderzoek opgestart naar hersentumoren. En dat is hard nodig. Het is lastig –maar tevens een uitdaging- om een antwoord te krijgen op de vraag naar betere therapieën voor deze patiëntengroep. Maar het is niet onmogelijk. Het is een kwestie van veel en goed onderzoek doen. Als we ons hiervoor inzetten kunnen we heel veel bereiken de komende jaren.

Het grootste deel van ons budget om aan onderzoek te besteden komt uit donatiegelden. Ik nodig u daarom van harte uit om donateur te worden van deze belangrijke stichting.

Met vriendelijke groet,
Sieger Leenstra



ACTIE TEGEN KANKER Gewoon doen!

We liepen al even met onze plannen rond. Meehelpen om meer onderzoek naar hersenkanker mogelijk te maken. Het is toch een van de ergste ziektes die je als kind kan overkomen. Sterker nog er overlijden heel veel kinderen ieder jaar aan een hersentumor in Nederland.

Via de site www.ActieTegenKanker.nl hebben we een actie aangemaakt en zijn we gewoon begonnen. We hebben al meer dan 200 euro verzameld. Het was fijn om te doen en iedereen aan te bevelen.

Kom in actie!
Roan en Joran



STEPPIEN TEGEN KANKER Het machteloze toezien ontstijgen

Het stepevenement is in het leven geroepen door een collega van Paul, die toen hij zelf een kwaadaardige hersentumor kreeg ontdekte dat het meeste geld uit fondsen en subsidies, besteed wordt aan onderzoek naar andere kankersoorten en andere hersenziekten. Paul mijn man werd meteen enthousiast voor het steppen, want ook wij weten wat het betekent om een hersentumor diagnose te krijgen, ons neefje Stefan was aan het strijden tegen een hersentumor. Op de website staat dat "steppen tegen kanker" naast de financiële steun ook een gebaar van bemoediging is naar de mensen die een hersentumor hebben of iemand daaraan hebben verloren. Dat is voelbaar, het geeft deze sponsoractie extra lading, maar ook extra betekenis.

Op de school van onze kinderen kwam ik een moeder tegen die ook mee ging steppen. Dat was een ontroerende ontmoeting, eigenlijk hebben alle steppers een meer of minder emotioneel betrokken verhaal bij kanker. Veel steppers, zoals deze vrouw doen mee ter nagedachtenis van een overleden familielid, vaak nog maar 30, 40 of 50 jaar oud. Ze hebben hen de belofte gedaan de actie te steunen. De overleden zus of partner kunnen ze niet meer helpen. Maar op deze manier kunnen anderen er in de toekomst hopelijk hun voordeel mee doen. Zo geven deze rouwende familieleden het verlies van hun geliefde betekenis. Achter elke stepper een verhaal, een naam. Uit willen stijgen boven het machteloze moeten toezien, voor elkaar in beweging willen komen. Wij stepten vorig jaar ter support voor Stefan, helaas zal het komend jaar zijn ter nagedachtenis.

Step je mee?
Jacolien Kaljouw



MARATHON Van opgeven is geen sprake

Ik zag dat het vinden van sponsors motiverend werkt omdat je je gesteund voelt door mensen die vertrouwen hebben in je plan, achter je doel staan, je willen stimuleren en motiveren. Maar ook: het sponsoren zelf alleen al werkt motiverend, omdat je weet dat je iets geeft waar je iemand blij mee maakt... maar veel belangrijker: waarmee je iets onbereikbaar steeds bereikbaarder maakt. Zodat mensen er hoop en vertrouwen uit kunnen putten om vooral vol te houden en door te zetten. Geven loont... je krijgt er zo heel veel voor terug op manieren die je niet van tevoren had kunnen bedenken.

Ik heb de marathon uitgelopen ruim binnen de tijd in prachtig weer. Ik heb niet eerder zoveel kracht, blijdschap, trots, ontlading en vreugde op hetzelfde moment gevoeld! Nooit gedacht dat ik dat allemaal in me had! Op de moeilijke momenten tijdens de loop heb ik heel veel steun geput uit de wetenschap dat ik niet alleen voor mezelf liep, maar ook voor dit goede doel. Maar liefst 1242,- euro heb ik mogen bijdragen aan meer hersentumoronderzoek.

Sportieve groet,
Heleen den Haan



PROF. DR. MARTIN TAPHOORN Neuroloog MC Haaglanden & VUmc Amsterdam

Hersentumoren bestaan niet. Het zal u verbazen dit uit mijn mond te horen en het behoeft enige uitleg.

We praten gemakkelijk over allerlei ziekten, waarbij we ons niet altijd realiseren dat een ziekte niet voorkomt als een op zichzelf staand iets, maar dat er steeds een patiënt bij hoort.

Hersentumoren bestaan dus niet, alleen patiënten met een hersentumor. Die patiënten komen bij de huisarts en vervolgens bij de neuroloog met zomaar een epileptische aanval, of progressief krachtsverlies van één kant van het lichaam, maar soms ook met hoofdpijn, een stoornis in de taal of het geheugen.

Ons welzijn, onze kwaliteit van leven, wordt in belangrijke mate bepaald door hoe gezond wij zijn en hoe gezond wij ons voelen. Als er een ziekte is, zeker als het gaat om een tumor van de hersenen, dan wordt die kwaliteit van leven ernstig bedreigd. We kunnen een hersentumor niet genezen, maar wel proberen om het gezonde deel van de hersenen zo goed mogelijk intact te laten. Zodat de patiënten tijdens en na de behandeling een zo goed mogelijk leven kunnen leiden. Voor deze kleine en daardoor vrijwel vergeten groep wil ik me inzetten.

Helpt u mij mee de kwaliteit van leven van een hersentumorpatiënt nog groter te maken?

Met dank!
Martin Taphoorn





ACTIE TEGEN KANKER STOP hersentumoren

Druk doende met klussen in en om huis kwam er een dag dat ik naar de vuilstort moest. En aldaar kwam ik in contact met een bevlogen jongeman. Hij was daar op zoek naar een oud, maar niet beschadigd beeldscherm, dat had hij nodig voor het maken van een Tv-commercial over hersentumoren. Hij had zelf ook een hersentumor en niet meer lang te leven en hij ging figureren in deze commercial. Om zo de generatie hersentumorpatiënten na hem een betere toekomst te geven dan dat nu het geval is. Omdat mijn dochter ook een hersentumor heeft was mijn aandacht meteen gewekt. Ik wilde iets bijdragen aan de strijd tegen hersenkanker, ik wilde iets doen waar ik goed in ben.

Ik ben al heel lang bezig met duiven en kreeg mijn eerste duiven toen ik twaalf jaar oud was. Duiven zijn mooi maar die heb je echt niet alleen omdat ze prijzen kunnen winnen. Je moet ook een echte liefhebber zijn. Vroeger werden duiven vaak ingezet om een boodschap over te brengen. Ik wil ook een boodschap overbrengen, maar zet de duiven op een andere manier in. Voor mijn actie riep ik alle duivenhouders van Nederland op om bonnen voor jonge duiven beschikbaar te stellen en zelf gaf ik het goede voorbeeld. Zo heb ik een veiling in elkaar gezet. Mijn actie heeft niet alleen 14.500 euro opgebracht, maar ook nog heel veel media-aandacht. Awareness zoals men het zo mooi kan zeggen. Dat is heel belangrijk voor de hersentumorpatiënten. Hun verhaal hoort verteld te worden.

Jacques van Wakeren



WALK 4 BRAINS Wandeltocht voor hoop

Jacqueline roert zich, juist ook voor al die medepatiënten die dat niet kunnen. Met een sponsorloop, de Walk-4Brains, zamelt ze geld in voor onderzoek naar deze vorm van kanker. "Het meeste geld voor kankeronderzoek in Nederland wordt niet ingezet voor onderzoek naar hersentumoren. Met 1500 patiënten per jaar zijn we een te kleine doelgroep. Economisch niet interessant." Bij stichting STOPhersentumoren.nl is de hersentumor speerpunt. Al hun geld gaat naar hersentumoronderzoek. Daar zet ik mij graag voor in.

De Walk4Brains was precies wat ik zocht. Je kunt hem zo klein en zo groot organiseren als je zelf wilt. Het is een heerlijke manier om iets voor hersentumoronderzoek te kunnen betekenen. In je eigen omgeving, in je eigen tempo, ter support aan een hersentumorpatiënt of ter nagedachtenis aan iemand die de strijd heeft verloren. Organiseer jij komend jaar ook je eigen Walk 4 Brains? Of een Walk 4 Tanja, een Walk 4 Lars, een Walk 4 Wendy... Alles is mogelijk, als je wilt.

Wandel ze!
Jacqueline Veldhuis





Ride
for Hope

RIDE FOR HOPE Breng hoop tot leven

Kanker, een verschrikkelijke ziekte die nu al 1 op de 3 mensen persoonlijk treft. Alleen het woord van de ziekte heeft al een negatieve klank. Maar we mogen het niet nalaten op een positieve wijze ermee om te gaan. Gezamenlijk actie ondernemen, ieder op zijn eigen manier en met zijn eigen kwaliteit en hoe cliché het ook klinkt: "Samen staan we sterk!" Het is een feit dat we met zijn allen vaak meer kunnen dan we denken. Daarom organiseren wij deze fietstocht voor hoop. Om aandacht te vragen voor de strijd tegen (hersens)kanker.

In drie dagen door alle 12 provinciën van Nederland fietsen, een sportieve uitdaging van 750 kilometer lang. Het internationale teken van hoop, de "ribbon", komt tot leven als de zwaarste ronde van Nederland wordt gereden. Het unieke parcours over de stormvloedkering, door De Veluwe, langs Drentse hunebedden, over De Afsluitdijk, door Waterland, langs De Vecht en het eindpunt: de befaamde Cauberg en de ultieme ervaring maken van de Ride for Hope de

tocht die je gereden moet hebben. Je kunt je lichaam hierop voorbereiden. Bij kanker is dat een heel ander verhaal. Daar kan je je niet op voorbereiden. Dat overvalt je. Vaak is het ook nog een ongelijke strijd, de strijd tegen kanker. Samen kunnen wij er echter voor zorgen dat de strijd vaker wordt gewonnen. Doe je met ons mee? Inschrijven kan op www.RideForHope.nl.



Met sportieve groet,
Pascal de Smit en Elly Lont



HARTJES VOOR DE HERSENNEN Voor Thalia

Vrienden van mij moesten afscheid nemen van hun lieve dochtertje Thalia. Ze mocht maar twee jaar worden. Na intens verdriet kwam heel sterk bij hun naar boven dat ze zich moesten gaan inzetten om meer onderzoek mogelijk te maken naar deze verschrikkelijke ziekte. Graag help ik hun hierin mee. Het is een prachtige manier om Thalia nog bij ons in het midden te voelen.

Omdat ik goed ben in naaien heb ik daarom het 'Hartje voor de hersenen' gemaakt. Een kleinood wat makkelijk te verkopen is. Hij kan in de kerstboom, aan de deurklink, op het dressoir of aan je sleutelhanger. Het is makkelijk te naaien en je kunt je hele fantasie erin kwijt. Met engelhangertje, bloem, met belletje, alles is mogelijk. Help je ook mee door zelf hartjes te maken en deze te verkopen? Ik heb met mijn actie inmiddels honderden euro's voor hersentumoronderzoek op kunnen halen. Opdat we met ons hart ons inzetten voor de hersenen.



Groetjes,
Esther Maat



ACTIE TEGEN KANKER 1500 Hoofdzaken

Een witte vlek op de MRI scan is het enige bewijs. Verder zie je het niet aan mensen als ze een hersentumor hebben. Het boek '1500 hoofdzaken' geeft op indrukwekkende wijze een gezicht aan hersentumorpatiënten. Klaske Hofstee en fotografe Eveline Kooijman geven met het boek 1500 Hoofdzaken een uniek kijkje in de levens van mensen die te maken hebben met deze ziekte. De fotografe maakte indringende, maar respectvolle portretfoto's van zestien patiënten en Klaske Hofstee kleepte die aan met aangrijpende citaten. Samen schetsen ze een voelbaar beeld van wat het hebben van een hersentumor inhoudt. Hofstee hoopt dat hierdoor meer en beter steun en begrip kan worden gegeven aan hersentumorpatiënten. Een ziekte die niet altijd even zichtbaar is.

De titel van dit prachtige boek verwijst naar de +/- 1500 mensen die in Nederland jaarlijks overlijden aan een primaire en secundaire hersentumor. Het boek 1500 Hoofdzaken kan verkregen worden bij een eenmalige of repeterende donatie van 25 euro via de donatie-shop van www.STOPhersentumoren.nl. Of vermeld op de machting achterin dit boekje dat je bij je donatie van minimaal 25 euro het boek cadeau wilt ontvangen. ISBN-nummer 978 90 9025191 2

“In de wetenschap, het beleid, de behandeling, mogen we nooit vergeten dat het gaat om mensen van vlees en bloed. Mensen wier leven helemaal op zijn kop staat. Dit boek geeft hen een gezicht en een stem.”

Prof. Dr. Marianne Donker,
Hoogleraar Volksgezondheidsbeleid Erasmus MC Rotterdam

“Heel indrukwekkend. In veel opzichten een erg schrijnend en in bepaalde opzichten ook een heel mooi boek!”

Prof. Dr. Pieter Wesseling,
Hoogleraar Neuropathologie, in het bijzonder van
neuro-oncologische aandoeningen UMC St. Radboud Nijmegen



MENINGEOMEN Vicevoorzitter Nederlandse vereniging Meningeoom patiënten

Het meningeoom is een 'goedaardige' tumor in je hoofd, die toch meer consequenties kan hebben, dan het woord 'goedaardig' je doet geloven. Het meningeoom is een hersen(vlies)tumor die niet als kwaadaardig wordt geclassificeerd. Daarom wordt er in de oncologie nauwelijks aandacht aan besteed en is onderzoek naar genezing van deze vorm van hersentumoren zeldzaam. Voor onderzoekers is het moeilijk om hiervoor geld ter beschikking te krijgen, daar ervan uit gegaan wordt dat deze tumor niet direct levensbedreigend is.

De gevolgen van deze 'goedaardige' tumor gooien in veel gevallen het leven van de patiënt en vaak ook dat van zijn directe omgeving overhoop, doordat de schade aan de gevoelige structuren in het hoofd, (hersens, zenuwen, bloedvaten), net als bij de andere vormen van hersentumoren uitvalsverschijnselen en complicaties geeft, die de kwaliteit van leven aantasten.

Ik zet mij in voor meer onderzoek naar "goedaardige" hersentumoren. Ook hiervoor kun je bij de stichting STOPhersentumoren.nl terecht. Door je donatie op het speciale rekening-nummer 1165.00.573 tnv STOPhersentumoren.nl te Driebergen over te maken, of bij je acties en/of overschrijvingen aan de stichting altijd het woord "meningeoom" er even bij te zetten. Zo kunnen we samen meer betekenen dan ieder alleen.

Help ons mee om meningeomen echt goedaardig te maken!
Hartelijke groet,
Ellen Holten



KOEKJES BAKKEN Voor Lieke.

In mijn klas zit een kindje met een hersentumor, Lieke. Ze is heel ziek geweest. Na meer dan een maand kwam ze weer op school, haar haren zijn nu kort en ze draagt in de klas een muts, waaronder een heel groot litteken zit. Ze heeft het laten zien en juffrouw heeft verteld dat ze nog lang niet beter is. Ze moet nog heel vaak naar het ziekenhuis. Omdat we hoorden dat er heel veel kindertjes een hersentumor krijgen en dat je daar ook aan dood kan gaan wilden we graag wat doen.

Juffrouw heeft toen deze actie bedacht. Ieder kindje in de klas moest thuis samen met mama koekjes gaan bakken. Zoveel als wij wilden en in alle vormen en maten. Deze koekjes hebben we de volgende dag op school in zakjes gedaan met een lintje er om heen. En toen mochten we 's middags langs de deuren. Dit was zo ongelooflijk gezellig. We hebben heel veel geld opgehaald. Dat bedrag hebben we op een groot stuk karton gezet met onze koekjes er op getekend. Juffrouw had gevraagd of Lieke een keertje door haar beide ouders naar school kon worden gebracht en toen hebben we het hun deze "cheque" gegeven. 447,50 euro hebben we over kunnen maken naar STOPhersentumoren.nl

Volgend jaar bakken we weer, bak jij mee?
Groetjes,
Marije, 8 jaar



PROF. DR. PIETER WESSELING Neuropatholoog UMC St. Radboud te Nijmegen & VUmc Amsterdam

Hersentumoren komen in vergelijking met kanker van bijvoorbeeld borst, long, darm en prostaat relatief weinig frequent voor. Iemand zou zich kunnen afvragen waarom ik me dan wilde specialiseren op het gebied van hersentumoren. Laat ik u dit zeggen: voor veel patiënten die een hersentumor krijgen is dit vroeger of later een ramp, onder andere omdat (anders dan bij veel andere tumoren) er maar weinig speelruimte is bij het chirurgisch of radiotherapeutisch behandelen van de tumoren en er nog weinig kruid tegen deze gezwellen gewassen is. Hierdoor, en omdat hersentumoren zich relatief vaak al op kinderleeftijd voordoen, geldt dat het aantal levensjaren dat een patiënt met een hersentumor 'inlevert' gemiddeld het hoogst is van alle kwaadaardige tumoren.

Vanuit dat perspectief is er alle reden om meer tijd, geld en menskracht te besteden aan onderzoek van hersentumoren. Wij zien het als wetenschappers als een enorme uitdaging om de zoektocht naar genezing en/of een betere behandeling van hersentumoren aan te gaan en zijn ontzettend blij dat nu ook in Nederland vanuit kringen direct rond patiënten met een hersentumor diverse initiatieven ontplooid worden om dergelijk onderzoek te stimuleren.

Help mij en mijn team van onderzoekers met dit werk!

Hartelijke groet,
Pieter Wesseling



JA, ik steun onderzoek naar genezing van hersentumoren!

Ik meld mij aan als donateur en steun Stichting STOPhersentumoren.nl met:

- €
- éénmalig
 - per maand
 - per kwartaal
 - per halfjaar
 - per jaar

Ik machtig Stichting STOPhersentumoren.nl dit bedrag éénmalig/tot wederopzegging af te schrijven van mijn (post)bankrekening:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Naam

M / V Geboortejaar*

Adres

Postcode

Plaats

E-mailadres*

Datum

Handtekening

Waar heeft u deze folder gekregen?*

.....

* Deze gegevens hoeft u niet in te vullen, maar wij stellen het wel bijzonder op prijs.

**STOP KANKER
IN DE HERSENEN!**

Stuur deze machtiging naar:

STOPhersentumoren.nl

Hoofdstraat 88

3972LC Driebergen

Met dank voor uw steun!

Auteur: Klaske Faaij-Hofstee

Vormgeving: DTP-hulp.nl

Druk: Uitgeverij Connect

Copyright @2011

STOPhersentumoren.nl