

**Het zal je maar gebeuren. Je bent 38 jaar en van de ene op de andere dag hoor je dat je ongeneeslijke en onbehandelbare hersenkanker hebt. Het gebeurde Nico Faaij. Ook al voelde hij zich zo gezond als een vis en zo sterk als een beer, de neurologe vertelde hem dat hij ten dode was opgeschreven. Een "hope"-loze mededeling voor een vader van twee kleine kinderen van 1 en 3 jaar.**

Nico is mijn man. Ik, Klaske Hofstee, weet nog als de dag van gisteren dat wij na dit diagnose gesprek naar huis reden. In een waas van tranen kwamen wij thuis. Waar ik volledig ontwricht mijn moeder belde. Zij verwees mij naar mijn tante. Mijn nichtje Sara die ik nooit had gekend was in mijn geboorte jaar 1968 overleden aan een hersentumor. Tien jaar lang was dit lieve kleine meisje ziek geweest. Op haar 13<sup>e</sup> jaar, volledig verlamd en blind, stierf zij. Mijn tante vertelde mij haar verhaal, en het was exact hetzelfde als wat wij anno nu te horen kregen.

Vanwege de locatie van de tumor in Nico zijn hersenen kon Nico geen operatie of bestraling krijgen en vanwege de aard van de hersentumor, volledig diffuus, kon Nico geen chemokuur krijgen. Hij werd zonder behandeling naar huis gestuurd. Toen Nico en ik een paar dagen later weer naar het ziekenhuis moesten vroeg ik aan de neuro-oncoloog; "Wat hebben jullie in vredesnaam de laatste 40 jaar gedaan dat hersentumoren nog steeds zo ongeneeslijk zijn?" En daar begon de echte nachtmerrie.

Ik leerde dat grote bedrijven zoals Siemens en Philips veel vooruitgang hebben gebracht in nieuwe MRI scanners, wakkere operaties, en robotarmen. Maar..... dat onderzoek naar hersentumoren al decennia nauwelijks geld krijgt toebedeelt. Het genezingspercentage van de meest voor komende kwaadaardige hersentumor stond in 1960 op 0,3% en staat anno 2014 op .....0,3%. Alle kankersoorten zijn in genezingspercentage gestegen, hebben veel geld en aandacht voor onderzoek gekregen, behalve hersentumoren. Omdat medische geldverdeling gaat op basis van aantallen patiënten, omdat er geen te verwachte resultaten zijn, omdat de ons grote bekende fondsen hersenkanker niet als speerpunt hebben, omdat het een "zeldzame" ziekte is. Ook al komen er ieder jaar in Nederland 1500 hersentumor patiënten bij en sterft 99,7% van hen, deze getallen vallen in het niet bij de grote kankersoorten en bij de grote hersenziekten. Toch sterven er iedere dag in Nederland 4 mensen door hersenkanker, iedere week 2 kinderen.

Ondanks Nico zijn genezingskans van 0% gingen wij niet bij de pakken neerzitten; zes weken na zijn diagnose richtten wij samen Stichting STOPhersentumoren.nl op. Om te zorgen dat er meer geld en aandacht gaat naar deze verschrikkelijke kankersoort. Het mag en kan niet zo zijn dat je tegelijkertijd bij de diagnose je doodvonnis te horen krijgt. Dat je een folder krijgt waarin staat dat je behandeling palliatief is in plaats van curatief. Er moet een betere behandeling komen en hogere genezingskansen. Hersentumor patiënten hebben ook recht op de beste behandeling. Op hoop, op een strohalm om zich aan vast te klampen.

Nico kreeg 33% kans het eerste jaar door te komen, en als dat zo was had hij geluk, de letterlijke woorden van zijn neurologe, want dan had hij een langzaam groeiende hersentumor en had hij nog gemiddeld 6 jaar te leven. Iedere dag en iedere nacht had Nico epileptische aanvallen. Door deze insulten was hij extreem moe en sliep hij 14 uren per dag. Doodvermoeid sleepte Nico zich iedere dag naar



zijn werk, en kwam hij met de lunchpauze weer thuis waarna hij in bed stortte om weer bij te slapen tot de volgende dag. Ik stond er alleen voor in de opvoeding van onze kinderen, het huishouden, de tuin, Nico helpen. Iedere avond om 19:00 uur was ons huis in rust. Alle kamers waren donker, behalve eentje. Mijn werkkamer.

Fulltime vrijwillig werk ik aan het mogelijk maken van meer onderzoek naar hersentumoren in Nederland. Ik heb een wetenschappelijk advies raad opgericht, zorg dat er ieder jaar onderzoeksprojecten worden voorgedragen, heb gesprekken met artsen, onderzoekers, fondsen en patiënten. Ik hou contact via email en lotgenotenforum met patiënten en begeleid hen waar ik kan. Ik zorg dat er evenementen in het leven worden geroepen en organiseer zelf mee. Walk4Brains, SteppenTegenKanker, RideForHope, Bergentocht, Ventoux3 en [www.Knuffel-Buddy.nl](http://www.Knuffel-Buddy.nl), aan al deze evenementen werk ik samen met vrijwilligers om geld in het laatje van Stichting STOP Hersentumoren te krijgen.

De eerste jaren hebben wij jonge hersentumor wetenschappers een stimuleringsprijs toegekend, zodat ze binnen het vakgebied blijven. We helpen mee in de kosten van jonge promovendi die afstuderen binnen de neuro-oncologie. In 2009 konden wij een eerste cheque overhandigen aan een onderzoek aan het VUmc Amsterdam. Een cheque waarbij de afdeling oncologie en de afdeling neurologie moesten samen werken. Bruggenbouwers werden wij genoemd door de doctoren. Na deze eerste cheque volgden er snel meer. We richten onze pijlen vooral op vooronderzoek, dit onderzoek moeten de wetenschappers zelf betalen en is nodig om onderzoek op te zetten. Daar helpen wij ze mee, zodat er te verwachten resultaten komen en de grote fondsen of Europese subsidie verstrekkers interesse krijgen om de grote onderzoeksprojecten die hieruit voortkomen te financieren. Zo komt er steeds meer en meer onderzoek naar hersentumoren. Wij kunnen trots zeggen dat Stichting STOP Hersentumoren één van de grootste financiers is van hersentumor onderzoek in Nederland.



Foto's Rolinde / Margriet

Inmiddels gaat Nico steeds verder cognitief achteruit. De dokters vertellen dat hij langzaam dement zal worden, eenzijdig verlamd en ook steeds minder gaat zien tot blindheid er op volgt. In februari 2014 is hij geopereerd om de epilepsie die niet meer onder controle is te krijgen weg te halen. Deze operatie is gelukt, maar Nico moest opnieuw leren schrijven, rekenen, praten, vingers herkennen. Hij botst tegen deurposten aan, hij slaapt met zijn rechterbeen, hij weet niet meer hoe hij uit de wc moet komen, of staat met bestek bij de brievenbus. Het langzame aftakelingsproces stopt pas tot de dood er op volgt. Of als er een medicijn wordt gevonden. Heeft Nico nog de tijd om dit mee te maken? Ik ga voor het laatste. Help jij mij mee?

Met ongeneeslijk optimisme,

Klaske Faaij-Hofstee

Stichting STOP Hersentumoren  
Rekeningnummer: NL93RABO0136468942