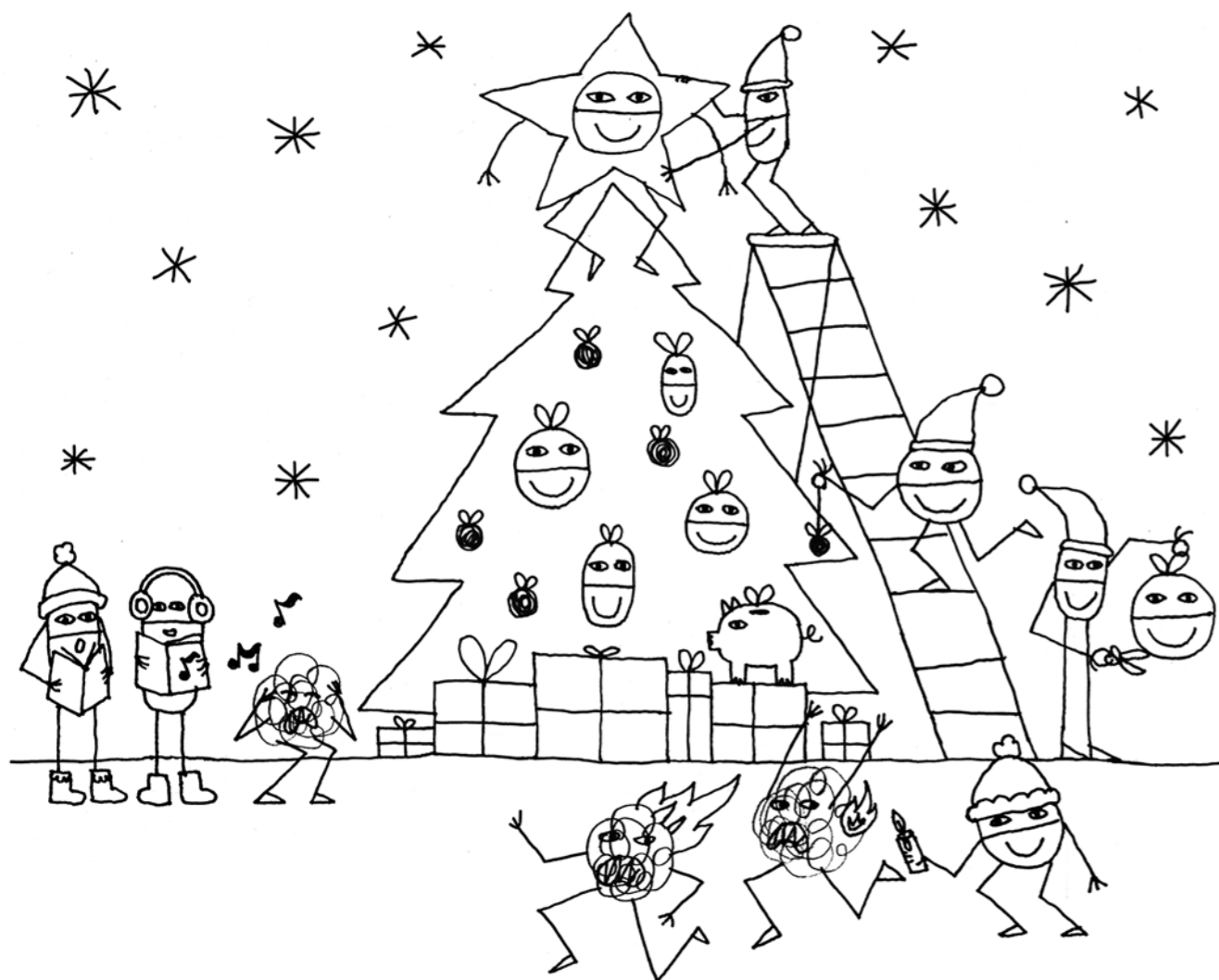


# KickCancer

## Winter News



Hallo,

We sloten het jaar 2019 af vol ambities voor 2020.

Maar net zoals iedereen hebben we deze ambities moeten herzien om het hoofd boven water te kunnen houden.

Desondanks zijn onze projecten u niet ontgaan. Jullie steun oversteeg al onze verwachtingen. Samen hebben we dit jaar ons doel om aan te dringen op betere behandelingen om kinderkanker te bestrijden kunnen verderzetten.

We bestaan nu bijna vier jaar en we zullen samen met jullie blijven vechten op lange termijn om het kinderkanker-monster te overwinnen!

We zijn trots, ontroerd en vooral ook enthousiast om deze laatste nieuwsbrief van het jaar te mogen uitsturen.

We kijken uit naar wat 2021 ons brengt en wensen u veel solidariteit en warmte toe voor deze eindejaarsperiode.

Het KickCancer Team

In 2020 bereikte KickCancer:

**1 100 000 € jaarlijkse inning**

**12.000 éclairs verorberd voor het goede doel**

**750 lopers tijdens het jaarlijkse RUN TO KICK-evenement**

**50 bakkers die hun krachten samenbundelden voor de allereerste Dag van de Eclair**

**7 nieuwe onderzoeksprojecten**

**2 nieuwe ambassadeurs die ons onder de aandacht brachten: Angèle en Gui Home**

**1 nieuwe sappige samenwerking met think tomato**

...

**Maar nog steeds lijdt 2/3 van de jonge overlevenden van kanker aan langdurige bijwerkingen**

**kickcancer.org**

**Doneer nog voor het einde van 2020: "Doneer en maak onze ambities tastbaar, Hiervoor zijn wij u voor eeuwig dankbaar".**

### Overschrijving

KickCancer Fund — Koning Boudewijnstichting  
BE10 0000 0000 0404  
Mededeling: 016/1960/00070

**Online** — [Kickcancer.org](https://kickcancer.org)

Profiteer in 2020 van een **uitzonderlijke belastingvermindering van 60% bij een donatie aan KickCancer vanaf 40 €.**

Meer dan 85% van uw donaties financieren rechtstreeks onderzoek voor kinderen met kanker of worden besteed aan onze belangenbehartigingsactiviteiten. Minder dan 15% wordt gebruikt om al onze bewustmakings- en fondsenverweringsactiviteiten te realiseren en om onze administratiekosten te dekken.



## Langetermijn-Opvolging van Patiënten: een eerste steun aan een Belgisch initiatief... met een Europese roeping

KickCancer wil de financiering van onderzoek op Europese schaal steunen. Wat het langetermijnopvolgingsproject zo bijzonder maakt is zijn Belgische fundering. Dit maakt een betere zorg voor jonge patiënten mogelijk en stelt ook de centra voor kinderoncologie in staat actiever deel te nemen aan de Europese onderzoeksinspanningen.

Vandaag zijn in België 87% van de kinderen met kanker nog in leven vijf jaar na hun eerste diagnose. De behandelingen die tot hun remissie hebben geleid, stellen hen echter bloot aan een hoog risico op bijkomende aandoeningen en vroegtijdig overlijden (tot 90% van deze patiënten).

Veel van deze jonge overlevenden zijn zich niet bewust van hun situatie, weten niet welke behandeling ze hebben gekregen en daarbovenop ontbreekt in België een langetermijnopvolgingsplan dat is aangepast aan hun medische geschiedenis. Dit type medische consultatie, vaak langer dan een « standaard » ziekenhuisconsultatie van twintig minuten, wordt niet specifiek vergoed.

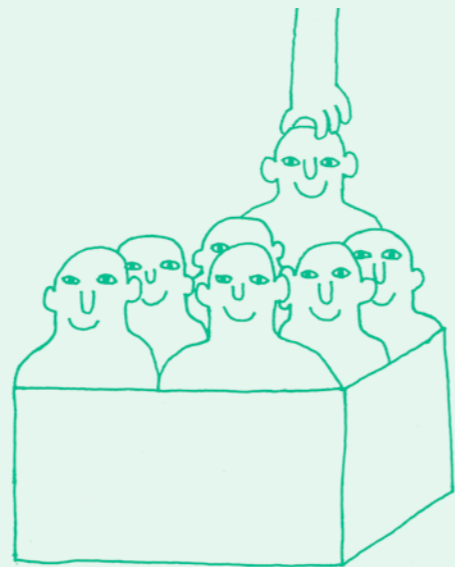


4867 nieuwe kankergevallen, waaronder patiënten tussen 0 en 19 jaar oud betrokken waren, werden tussen 2004 en 2016 opgenomen in het Kankerregister. Voor deze patiënten zijn de momenteel geregistreerde gegevens duidelijk onvoldoende (datum van diagnose, type kinderkanker, opvolging tot 5 jaar na remissie en in sommige gevallen herhal).

Het project (langetermijnopvolging) zal het mogelijk maken om deze data verder aan te vullen met alle beschikbare medische informatie van deze patiënten in een gemeenschappelijke en gestandaardiseerde nationale database: type behandeling, mogelijk herhal, secundaire kankers, acute toxiciteit. Deze gegevens zullen worden toegevoegd aan de reeds geregistreerde gegevens van patiënten die gediagnosticeerd zijn sinds 2017.

Het einddoel van dit project is dan ook om:

- Beter te begrijpen wat de bijwerkingen op lange termijn zijn van de toegediende behandelingen aan jonge patiënten;
- Belgische centra de mogelijkheid te bieden om bij te dragen tot Europese onderzoeksinspanningen door het vervolledigen van Europese gegevensbanken;
- De overlevingscijfers en de toxiciteit van behandelingen van Belgische kinderen op lange termijn te kunnen vergelijken met die van patiënten in andere Europese landen;
- Elke patiënt een samenvatting van de behandeling en een specifiek opvolgingsplan bezorgen dat is aangepast aan zijn of haar situatie, zodat deze overlevenden de controle over hun gezondheid kunnen terugkrijgen, zo kunnen sommige van hen het "lijden" aan deze langetermijneffecten verminderen of zelf voorkomen;
- Bij de minister van Volksgezondheid aan te kloppen en een specifieke financiering aan te vragen voor de "langetermijnopvolgingsconsultaties".



**Maëlle Deville, één van de projectcoördinatoren en kinderoncologe van het Universitair Ziekenhuis Saint-Luc**

"Sommige patiënten die lang geleden behandeld geweest zijn en die bij mij op consultatie komen, zijn tegelijkertijd geschokt en opgelucht **als ze begrijpen dat al hun gezondheidsproblemen waar ze aan lijden eigenlijk gelinkt zijn aan één enkele gebeurtenis: de kankerbehandeling** die ze als kind toegediend kregen. Het opzetten en standaardiseren van een langetermijnopvolging zal het mogelijk maken om veel pathologieën, ten gevolge van gekregen behandelingen, te voorkomen en beter te behandelen. Finaal zullen deze patiënten gezonder zijn en dat zal een aanwinst zijn voor de hele samenleving."



## Getuigenis van Hélène, de moeder van Alistair

Er is zeker een voor en een na...

4 jaar geleden hoorden we dat onze 2 1/2-jarige zoon leed aan een rhabdomyosarcoom van de cavum (een woord dat tot dan toe totaal onbekend was in onze woordenschat).

Onze wereld stortte in, toen we nog volop aan het nageieten waren van de prille geboorte van onze derde spruit.

Wat we ons op dat moment nog niet realiseerden was dat ons leven volledig en definitief was veranderd. Zelf al zou zijn chemotherapie en protontherapie slechts een jaar duren, zijn gezondheid zal voor de rest van zijn leven worden aangetast...

**Sindsdien weet ik vaak niet hoe ik moet antwoorden op de vraag: "is uw zoon genezen?"**

Ja, vanuit oncologisch standpunt is hij in remissie, maar intussen zijn we experts geworden in alle specialisaties die ziekenhuizen aanbieden, omdat hij door de behandeling die hij onderging helaas last heeft van langdurige bijwerkingen. Tot onze grote verrassing hebben wij moeten vaststellen dat kinderen de "arme stakkers" zijn van de oncologie: er wordt heel weinig onderzoek gedaan omdat de markt niet rendabel genoeg is. Deze kleine wezentjes worden behandeld met medicijnen voor volwassenen, die ernstige bijwerkingen op lange termijn veroorzaken.

Onze zoon wordt dus gevolgd door een KNO-arts, een endocrinoloog, een nefroloog, een oogarts, een cardioloog, een stomatoloog, een tandarts, een logopedist, een psychomedicus.... En dit op een tempo dat varieert van elke week tot elke 6 maanden. Wat zwaar kan zijn om te dragen... Niet alleen genereert elke controle een dosis stress omdat er mogelijk slecht nieuws kan worden gebracht... Maar het weegt ook op zijn scholing, op zijn vragen, op zijn jeugd...

Om nog maar te zwijgen over de psychologische gevolgen die deze beproeving heeft op de familie, broers en zussen,... die elk op hun eigen manier, meelijden onder deze situatie en hier zelf enkele angsten en psychologische nawerkingen aan overhouden.

Gelukkig heeft deze hele ervaring ons ook enkele essentiële lessen geleerd: de waarde van familie en vrienden die een bron zijn van onvoorwaardelijke steun, maar bovenal: onze kinderen ontwikkelen een bepaalde maturiteit en benaderen het leven op vreugdevolle wijze en met een heldere kijk op de zaken... Toen we laatst met een "chemo buddy" spraken over onze zorgen over de toekomst van onze kinderen in de huidige ecologische en geopolitieke context, was onze conclusie: we waren minder bezorgd over onze kleine vechters want uiteindelijk beschikken zij over onvoorziene krachten!

## FIGHT KIDS CANCER: gaat van start!

Dit is een van de resultaten van het werk van KickCancer waar we het meest trots op zijn.

FIGHT KIDS CANCER is een gezamenlijk initiatief van KickCancer, Imagine for Margo (Frankrijk) en de Stichting Kribskrank Kanner (Luxemburg) met als doel de meest innovatieve behandelingen te bevorderen dankzij samenwerking en financiering op Europees niveau van onderzoek tegen kinderkanker. FIGHT KIDS CANCER roept op en houdt zicht op het indienen van jaarlijkse projecten.

In 2020 resulteerde de **eerste** oproep voor FIGHT KIDS CANCER-projecten in de selectie van **zes innovatieve Europese onderzoeksprojecten** voor een totaalbedrag van 3.080.000 €, waarvan KickCancer 800.000 € financiert. Deze projecten werden door onafhankelijke internationale experts verkozen en hebben als doel grote vooruitgang te boeken in de kennis en behandeling van:

- Hooggradige gliomen (hersentumoren – 2 projecten)
- Acute myeloïde leukemieën (AML)
- Rhabdoïde tumoren
- Osteosarcomen
- Neuroblastomen

U kan deze projecten in detail terugvinden op [kickcancer.org](http://kickcancer.org).

De **tweede** oproep tot het indienen van projecten is aan de gang en zal resulteren in een nieuwe selectie van innovatieve projecten voor een bedrag van 3 miljoen euro.

In België, Frankrijk en Luxemburg en andere toekomstige Europese landen is het de organisatie van onze solidaire en familiale loopwedstrijden die ons in staat stellen onze programma's te financieren. Indien we kunnen vertrouwen op een toename van het aantal deelnemers en de mobilisatie, zal het bedrag dat aan de onderzoekers wordt geschonken evenredig toenemen.

**Neem deel aan RUN TO KICK 2021** al lopend, sprintend, door een vriend te steunen of ons te sponsoren en help mee kinderkanker een kopje kleiner maken!





Een bijzondere bedanking aan Yves om de hoogtepunten van de KickCancer Challenge vast te leggen

## KickCancer Challenge: Thierry daagt zichzelf uit en “ziet de donkere wolken verdwijnen”

**Op de begrafenis van Orvil, een jongen die op 12-jarige leeftijd stierf aan een hersentumor, wierp Thierry zich in een krankzinnig sportief, liefdadig en menselijk avontuur, waaraan hij KickCancer associeerde.**

Thierry is filmmaker van beroep. Het is dus niet verwonderlijk dat hij erin geslaagd is om een adembenemende sportieve uitdaging te ensceneren en een echte gemeenschap van kickers te creëren rond zijn project. Al snel vormde er zich een sociaal netwerk van mensen die de filmpjes van zijn trainingen en momenten van kwetsbaarheid op de voet volgden. Elke video was als een uitnodiging om hem te steunen in zijn uitdaging. **“Uw donaties zijn mijn energie”**. De inspanningen van Thierry werden al snel een verwelkomde afleiding voor velen tijdens de lockdown. Zij die zijn uitdaging volgden werden zelf acteur van de KickCancer Challenge en uitgedaagd om elke week zelf hun kick te posten.

Thierry had zich een dubbele missie gesteld: België van de ene kant naar de andere doorkruisen door in 9 dagen van Aubange naar de Panne te lopen, alsook de noodzaak van onderzoek naar kinderkanker onder de aandacht te brengen. Vandaag heeft hij de aangekondigde 450 km afgelegd en is hij er ook in geslaagd om 38.000 € op te brengen. Wat een succes! Alleen de emotie in Thierry's

stem verraadt dat achter dit schijnbare gemak een grote voorbereiding, een buitengewone motivatie en ook wat pijn schuilt.

Het leven geeft terug aan degenen die geven. Zo ontmoette Thierry op zijn pad Elliot, een kleine jongen in remissie die is uitgegroeid tot zijn grootste fan. Zijn nieuwe dertienjarige vriend stond Thierry bij tijdens het doorkruisen van België en vond ook de fonkelingen terug in de ogen van de vader van Orvil.

Als je zelf denkt aan een uitdaging voor KickCancer, kan Thierry je vertellen “we zijn in staat om veel meer te doen dan we denken, zodra we de motivatie hebben. (...) Wanneer je een positieve houding aanneemt en een beroep doet op je eigen talenten, vallen de dingen vanzelf op hun plaats”.

Aarzel niet langer en bezoek [team.kickcancer.org](https://team.kickcancer.org).

**“De KickCancer Challenge was een geweldig cadeau van een vriend. Wat mij het meest plezier heeft gedaan is dat Orvil door deze uitdaging onder ons is blijven verder leven, en dat we de herinnering aan zijn stralende persoonlijkheid levendig hebben gehouden. De grootste wens van Orvil was dat anderen kinderen niet zouden lijden zoals hij had geleden. Het financieren van onderzoek voor betere behandelingen had veel voor hem kunnen betekenen.”**

Aïcha, la maman de Orvil

# DURVEN OF NIET? CHEMO KRIJGEN.

## Kinderkanker. Ik doneer.

[kickcancer.org](https://kickcancer.org)