



Aan iedereen die zo vriendelijk is om dit te lezen.

Beste (on)bekende,

Wat waren we met zijn allen terecht trots op onze nationale held Maarten van der Weijden, toen hij door zijn imposante Elfstedenzwemtocht een gigantisch bedrag voor kankeronderzoek binnenhaalde. Ooit, toen hij acute leukemie kreeg, was het ondenkbaar dat hij zulke enorme Olympische prestaties zou neerzetten, de Elfstedenzwemtocht bijna zou volbrengen en weer een nieuwe poging zou gaan wagen om de tocht nu wel helemaal tot het einde uit te zwemmen. Dit is allemaal mogelijk geworden dankzij een geslaagde stamceltransplantatie.

Veel lotgenoten van Maarten hebben het eveneens aan een stamceltransplantatie te danken dat zij nog leven. Deze behandeling wordt in Nederland namelijk met succes uitgevoerd voor patiënten met leukemie, lymfklierkanker en multipel myeloom (ziekte van Kahler).

Zelf heb ik "maar" chronische leukemie (CML). Vroeger was de enige remedie daartegen een beenmerg- of stamceltransplantatie. Sinds het begin van deze eeuw bestaan er andere behandelmethoden, waardoor de ziekte meestal beheersbaar blijft. Maar als de nood aan de man komt, kunnen ook CML-ers, net als andere patiënten met bloedkanker, in Nederland een stamceltransplantatie krijgen. Ziekenhuizen of verzekeringen doen daarover niet moeilijk.

Door mijn vrijwilligerswerk bij de Stichting Hematon heb ik veel contact gekregen met mensen bij wie stamceltransplantatie uitkomst heeft geboden. Maar via dat vrijwilligerswerk ben ik er eveneens achter gekomen dat ook andere categorieën patiënten baat kunnen hebben bij een dergelijke behandeling. Vooral een groep MS-patiënten komt daarvoor in aanmerking. Maar helaas wordt de stamceltransplantatie in Nederland aan hen (nog) niet aangeboden. In het buitenland zijn bij MS-patiënten mooie successen geboekt en waarschijnlijk zal dat in Nederland in de nabije toekomst ook wel gaan gebeuren. Maar voor sommige MS-patiënten is het dan te laat. Zij zijn nu nog aangewezen op het buitenland, waar de behandeling niet door de verzekering wordt vergoed. Langs allerlei kanalen proberen we aandacht te vragen voor deze zaak om eraan mee te werken dat Nederland zich vlug aansluit bij het rijtje landen waar MS-patiënten kunnen worden behandeld. Helaas is het nog niet zo ver.

Een paar weken geleden werd deze zaak wel heel persoonlijk. De dochter van een goede vriend van mij, Marianne Tan Weenink, heeft MS. Marianne aanvaardt haar lichamelijke gebreken, maar wil tot elke prijs voorkomen dat ook haar verstandelijke vermogens aangetast worden, wat onvermijdelijk gebeurt als er niet wordt ingegrepen. Na vooronderzoek blijkt dat een stamceltransplantatie in een gespecialiseerd ziekenhuis in Moskou meer dan 90 % kans van slagen heeft. Met beide handen wil Marianne die kans aangrijpen. Maar, zoals gezegd: zij moet het geld dat daarvoor nodig is, zelf bij elkaar schrapen. Zij heeft zelf al wel een bedrag, maar dat is nog lang niet genoeg. Ze kwam vorige week nog 45.000 € tekort...

Iedereen die het voorgaande heeft gelezen, zal begrijpen dat ik Marianne zo veel mogelijk wil helpen; het is zo oneerlijk dat in ons land bloedkankerpatiënten wel en MS-patiënten (nog) niet kunnen worden geholpen. De tijd dringt en aankloppen bij grote fondsen heeft weinig zin, omdat daar procedures voor toekenning in de regel een paar maanden duren.

Marianne heeft daarom een eigen actie. Meer daarover is te lezen op <https://www.geef.nl/nl/actie/mariannes-overwinning-op-ms/donateurs>

Zelf houd ik helemaal niet van bedelbrieven. Maar in dit geval vind ik dat ik mijn vrienden mag inlichten en hun mag vragen om deze brief via hun netwerk te verspreiden. Ik vraag geen groot bedrag. Het beoogde doel kan sneller bereikt worden, als deze brief verder wordt verspreid. Mocht er teveel geld binnenkomen, dan gaat dat naar de MS-Stichting en de Stichting *Op De Been*, waarmee in de toekomst patiënten als Marianne kunnen worden geholpen. Maar zover is het nog lang niet, help alsjeblieft eerst mee om het gestelde doel te halen!

Ik vraag geen groot bedrag. Als 4000 mensen 10 € bijdragen, is het doel snel bereikt. Mag ik daarom voor deze actie om dat luttele bedrag vragen (meer mag natuurlijk altijd) en ook dringend vragen om deze brief verder in het eigen netwerk te delen?

Wie meer wil weten of tips heeft voor sponsoring, kan mij uiteraard mailen!

Met veel dank, uiteraard ook namens Marianne,

Rien Jonkers