

KIEMCELTUMOREN

Voor ouders die meer willen weten

Inleiding

Bij je kind is een kiemceltumor vastgesteld, een zeldzame vorm van kinderanker die meestal in de geslachtsorganen (zaadbal of eierstok), maar soms ook in de hersenen of een ander deel van het lichaam kan ontstaan. Waarschijnlijk heb je het gevoel dat je wereld op zijn kop staat en zit je met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met een kiemceltumor en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met het behandelteam van je kind.

Kiemcellen zijn voorlopers van eicellen (bij meisjes) of zaadcellen (bij jongens). Jonge kiemcellen gaan een lange weg voordat ze hun plaats in de eierstok of zaadbal hebben gevonden. Omdat ze onderweg kunnen blijven steken, kan een kiemceltumor ook buiten de geslachtsorganen ontstaan.

Oorzaken

Een kiemceltumor ontstaat door een fout in de ontwikkeling van een van de geslachtscellen. Vermoedelijk is er al voor de geboorte in de kern van de cel iets veranderd in het DNA van de cel. Hoe dat komt, is onbekend. Het kan zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Had ik tijdens de zwangerschap maar beter opgelet' of: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan'. Het is goed je vragen en zorgen met de arts van je kind te bespreken.

Onrijpe cellen

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen delen zich voortdurend waardoor er elke dag nieuwe bijkomen. Nieuwe cellen zorgen voor groei en ontwikkeling. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht. Oude cellen worden vervangen en er komen niet meer cellen bij dan nodig. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling waardoor de cellen blijven doorgroeien.

Bij een kiemceltumor gaat het om onrijpe geslachtscellen (kiemcellen). Een van deze cellen gaat in of onderweg naar het geslachtsorgaan een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor die zich kan uitzaaien.

Wat doen geslachtsorganen eigenlijk?

Geslachtsorganen zorgen ervoor dat je kinderen kunt krijgen. De geslachtsorganen van mannen maken zaadcellen, die van vrouwen eicellen. Dat begint al in de baarmoeder. Geslachtsorganen produceren ook hormonen. Die zorgen voor baardgroei, groei van oksel- en schaamhaar, ontwikkeling van borsten en spieren en het verschil in vetverdeling bij jongens en meisjes.

Klachten

De klachten hangen af van de plaats waar de tumor zit. Een tumor onderaan de wervelkolom kan een uitzichtbare zwelling geven. Is de tumor naar binnen gegroeid, dan kan je kind problemen hebben met plassen of poepen of uitvalsverschijnselen hebben. Bij een kiemceltumor in de zaadbal is de balzak gezwollen balzak; dit doet weinig of geen pijn. Een tumor in of bij de eierstok geeft op den duur een opgezette buik. Als de eierstok door de tumor draait, dan is dat erg pijnlijk. Als de tumor groot is, kunnen de blaas en/of darmen in de knel komen. Je kind moet dan vaak plassen en heeft het problemen met de ontlasting. Door de aanmaak van hormonen kan een kind vroeg in de puberteit komen. Een tumor in de borstkas kan problemen geven met de ademhaling.

Een kiemceltumor in de hersenen geeft heel andere klachten. Je kind kan hoofdpijn hebben, misselijk zijn of moeite hebben met kijken of lopen. Ook hormonale stoornissen komen voor, zoals overgewicht, vertraagde groei of vroege puberteit.

Hoe vaak, bij wie en waar?

In Nederland wordt elk jaar bij ongeveer 20-25 kinderen een kiemceltumor ontdekt. Meestal zit de tumor onderaan de wervelkolom (vooral bij baby's), in een eierstok of zaadbol (12-15) of in de hersenen (8-10). Heel soms zit een kiemceltumor in de vagina, blaas, buik, maag, lever, borstkas, nek, neus of keel gevonden.

Kans op genezing

De genezingskans van kinderen met een kiemceltumor is gemiddeld 90%. Bij een uitgezaaide tumor is de kans minder groot. Voor jongens met een kiemceltumor in de zaadbol ligt de genezingskans het hoogst. Probeer je niet te veel te laten leiden door cijfers. Bedenk dat elke situatie en ieder kind uniek is.

Onderzoeken

Om de juiste diagnose te kunnen stellen krijgt je kind een aantal onderzoeken. Ook tijdens en na de behandeling vindt regelmatig onderzoek plaats.

Anamnese: Aan de hand van een aantal vragen probeert de arts een indruk te krijgen van het verloop van de ziekte.

Algemeen lichamelijk en neurologisch onderzoek: De arts bepaalt lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk en kijkt naar de reflexen van je kind. Ook de buik, balzak, longen en andere lichaamsdelen worden onderzocht. Bij klachten in het hoofd kan de arts, door met een lampje in de ogen van je kind te kijken, een eventuele verhoogde hersendruk snel opsporen.

Bloedonderzoek: Om de conditie van bloed en organen te beoordelen en om te kijken of er tumormarkers zijn, wordt er regelmatig bloed afgenomen. Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdovende crème of spray kan de pijn verzachten. Een tumormarker is een eiwit dat door sommige tumoren wordt uitgescheiden; de marker zegt iets over de activiteit van de tumor en over de reactie op de behandeling.

Biopt: Worden er geen tumormarkers gevonden, maar denkt de arts toch aan een kiemceltumor, dan wordt onder narcose een klein stukje weefsel (biopt) uit de tumor gehaald en in het laboratorium onderzocht.

Bekende tumormarkers bij kiemceltumoren zijn alfa-foetoproteïne (AFP) en bèta-human choriongonadotropine (B-HCG).

Beeldvormend onderzoek: Meestal wordt een **MRI** gemaakt om de tumor en de weefsels eromheen in beeld te brengen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van magnetische velden. Afhankelijk van waar de tumor zit, worden eerst foto's van de buik, borst of hersenen gemaakt. Vervolgens krijgt je kind een infuus met contrastvloeistof en worden er opnieuw foto's gemaakt. Je kind moet lang stilliggen. Het kan naar zelfgekozen muziek luisteren. Kleine kinderen krijgen meestal een narcose of mogen samen met een ouder het MRI-apparaat in. Het is een soort koker waar je op een beweegbare tafel doorheen schuift en die een tikkend lawaai maakt.

Soms volgt een **CT-scan**, een onderzoek dat gebruik maakt van röntgenstralen. Je kind komt op een beweegbare tafel te liggen en schuift langzaam door een groot apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Je kind moet een tijdje stil liggen, maar niet zo lang als bij een MRI.

Echo: Heeft je kind een tumor in de buik, hals of eierstokken dan wordt er een echo gemaakt. De arts smeert gel op de buik of in de hals van je kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van geluidsgolven worden de organen en de tumor op een beeldscherm zichtbaar en op foto's vastgelegd.

Lumbaalpunctie: Kinderen met een kiemceltumor in de hersenen krijgen meestal een lumbaalpunctie (ruggenprik). Er wordt met een holle naald een beetje ruggenmergvocht uit de rug gehaald en op uitzaaiingen onderzocht. Dit gebeurt altijd onder sedatie; je kind voelt er dus niets van.

Teamwerk

Kinderen met een kiemceltumor krijgen te maken met verschillende specialisten zoals kinderneurologen, neurochirurgen, kinderchirurgen, radiologen, radiotherapeuten, kinderoncologen, oogarts, revalidatieartsen, maar ook, neuropsychologen en fysiotherapeuten. Zij maken allemaal deel uit van het behandelteam. Het betekent dat er van alle kanten naar je kind wordt gekeken.

Het plaatsen van een drain

Bij een kiemceltumor in de hersenen bestaat het risico dat de druk in de hersenkamers te groot wordt. Als dat gebeurt, krijgt je kind tijdelijk een drain. De neurochirurg plaatst onder narcose een slangetje in het hoofd waardoor het vocht naar buiten kan weglopen en de klachten verminderen. Als de drain langer moet blijven zitten, dan krijgt je kind een inwendige drain. Het slangetje loopt dan naar de buikholte waar het vocht door het eigen lichaam wordt afgevoerd. Bij grotere kinderen maakt de neurochirurg soms een gaatje tussen de hersenkamers. Hierdoor ontstaat een beter doorstroom van het hersenvocht zodat de druk minder wordt.

Behandeling

Is de tumor goed in kaart gebracht dan kan de behandeling beginnen. Die hangt af van het type, de grootte, de plaats en de uitgebreidheid van de tumor. Aan de hand van de tumormarkers wordt de reactie op de behandeling in de gaten gehouden en de therapie indien nodig aangepast.

De meeste kinderen worden alleen geopereerd en daarna via regelmatige controles in de gaten gehouden. Kan de tumor niet in zijn geheel worden weggehaald of zijn er uitzaaiingen, dan krijgt je kind chemotherapie en/of radiotherapie. Bij een grote tumor wordt meestal begonnen met chemotherapie, gevolgd door een operatie met daarna opnieuw chemotherapie.

Komt de tumor terug, dan wordt er meestal opnieuw geopereerd en krijgt je kind chemotherapie.

Bij kiemceltumoren in de hersenen wordt alleen geopereerd (meestal biopt) als de tumormarkers niet aantoonbaar zijn. De behandeling bestaat meestal uit chemotherapie, gevolgd door bestraling. Meestal verdwijnt hierdoor de tumor en is een operatie niet nodig. Als er toch een tumorrest is, besluit het behandelteam soms om alsnog te opereren. Een klein deel van de kinderen krijgt een stamceltransplantatie. Daarover krijg je aparte informatie.

Laat deze brochure ook eens lezen aan je familie, vrienden en de leraar van je kind.

Operatie

De chirurg probeert een kiemceltumor *buiten de hersenen* altijd in zijn geheel te verwijderen. Van tevoren neemt hij de operatie met jullie door. Zit de tumor in de zaadbol of een eierstok, dan wordt de hele bol verwijderd. Bij een tumor in de eierstok, wordt ook meestal de eierstok verwijderd. Bij een tumor op een andere plaats in het lichaam, probeert de (neuro)chirurg zoveel mogelijk tumorweefsel weg te halen zonder de rest te beschadigen. Is het risico van een operatie te groot, dan neemt de (neuro)chirurg alleen een stukje weefsel (biopt) weg.

Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel onder de microscoop. Op basis van deze uitslag plus de gegevens uit andere onderzoeken, wordt het type en de graad van de tumor vastgesteld en het vervolg van de behandeling bepaald. De uitslag van het pathologisch onderzoek kan één tot twee weken op zich laten wachten.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

De medisch pedagogisch medewerkers of verpleegkundigen bereiden je kind op de operatie voor. Bij een spoedoperatie is dat soms niet mogelijk. Op de dag van de operatie krijgt je kind medicijnen om rustig te worden. Daarna krijgt het een operatiejasje aan en mag je meelopen over de kleurenbrug naar de operatiekamer. Na de operatie ligt je kind op de intensive care. Het is waarschijnlijk wakker en ligt aan slangen, buisjes en apparaten. Het is suf en soms misselijk door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. Je kind wordt goed in de gaten gehouden. Na een paar dagen mogen jullie terug naar de afdeling.

Sommige kinderen zijn na de operatie uit hun doen. Ze huilen snel en kunnen weinig hebben. Als je

Deze brochure is gebaseerd op een uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) in samenwerking met SKION.

kind aan de buik is geopereerd, dan kan het de eerste dagen moeite hebben met plassen of poepen. Voor jongens, zeker als ze wat ouder zijn, is het vreemd om één in plaats van twee ballen te hebben.

Kinderen die aan de hersenen zijn geopereerd gaan tijdelijk naar de intensive care. Zij kunnen problemen hebben met de water-zouthuishouding. Dit is bijna altijd tijdelijk. Je arts kan je uitleggen hoe dat komt.

Chemotherapie

Sommige kinderen met een kiemceltumor krijgen chemotherapie. Dat is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen. Ze remmen de tumorcellen zodat ze minder de kans hebben te groeien. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden, krijgt je kind meerdere soorten chemotherapie. Dit zijn meestal cisplatinum, carboplatin, etoposide, bleomycine en ifosfamide of cyclofosfamide. Op het behandelingschema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Soms besluit het behandelteam om een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Natuurlijk krijg je uitleg, maar je kunt altijd vragen stellen.

Chemotherapie wordt toegediend via een infuus. Dat gebeurt meestal op de dagbehandeling of polikliniek. Aan het begin van de behandeling krijgt je kind een **VIT**, een klein reservoir ('kastje') onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een groot bloedvat uitkomt. Zo kan bloed worden afgenomen en kan chemotherapie veilig worden toegediend. Het reservoir is eenvoudig aan te prikken en de huid kan met een zalf worden verdoofd. Jonge kinderen krijgen soms een centraal veneuze **lijn**. Dit is een slangetje dat in een groot bloedvat wordt ingebracht en waarvan het uiteinde op de huid wordt vastgeplakt. Aanprikken is niet nodig. De lijn moet regelmatig worden doorgespoten.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de tumorcellen heeft chemotherapie ook effect op de bloedcellen, de slijmvliezen, de huid en het haar van je kind. Het gevolg kan zijn verminderde afweer, een grotere kans op infecties, misselijkheid, moeheid, een zere mond, gebrek aan eetlust en haaruitval. Soms is extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies en sondevoeding. Deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is.

Elke soort chemotherapie heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk zijn. Cisplatinum en carboplatin kunnen de nieren of het gehoor aantasten. Om dit te voorkomen, krijgt je kind extra vocht toegediend, regelmatig een bloed- en urineonderzoek en voor het gehoor een gehoortest. Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een nieuwe vorm van kanker. Bleomycine kan de longen aantasten. Met een longfunctieonderzoek worden de longen regelmatig gecontroleerd. Ifosfamide en cyclofosfamide kunnen nier- en blaasschade geven. Daarom krijgt je kind beschermende medicijnen en wordt de urine regelmatig gecontroleerd. Sommige chemotherapie kan een nadelig effect op de vruchtbaarheid hebben.

Bedenk dat niet ieder kind met alle bijwerkingen te maken krijgt. Laat je zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda.

Maak je je zich zorgen, trek dan aan de bel. Jij kent je kind het best.

Radiotherapie

Is een operatie niet mogelijk en/of reageert de tumor niet of onvoldoende op de chemotherapie, dan kan het zijn dat je kind radiotherapie krijgt. Kinderen met een kiemceltumor in de hersenen worden altijd bestraald. Radiotherapie doodt tumorcellen zodat groei wordt tegengegaan en nieuwe tumorcellen minder kans krijgen zich te ontwikkelen. De bestralingsarts (radiotherapeut) rekent met behulp van computermodellen precies uit hoeveel en straling je kind krijgt en vanuit welke hoek(en). De bestralingsarts volgt je kind zowel tijdens als na de behandeling.

Om een zo groot mogelijk effect te bereiken en het omliggende weefsel zoveel mogelijk te sparen, wordt je kind gedurende een aantal weken enkele minuten per dag bestraald. Wordt je kind op het

hoofd bestraald dan wordt er van tevoren een masker gemaakt. Dat masker helpt je kind stil te blijven liggen zodat de bestraling precies op de juiste plek terechtkomt.

Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

De medisch pedagogisch medewerkers bereiden je kind met boekjes en foto's en door te oefenen voor op het aanmeten van het masker en op de bestraling. Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Wel moet het alleen in een grote ruimte en onder een groot apparaat liggen. Je staat zelf in een andere ruimte en kan tegen je kind praten. Voor de bestraling kan je kind een kalmerend middel krijgen maar als er goed is geoefend, is dat meestal niet nodig. Kleine kinderen krijgen een narcose. Het belangrijkste is dat je kind zich veilig voelt. Een knuffel meenemen, muziek luisteren of voorgelezen worden kan helpen.

De bijwerkingen van bestraling zijn misselijkheid, lichte koorts, algehele malaise en soms ook vochtophoping in de hersenen. De bijwerkingen zijn goed met medicijnen te behandelen en verdwijnen weer. Haaruitval kan plaatselijk blijvend zijn.

Late gevolgen zijn afhankelijk van de hoeveelheid gegeven bestraling, de plaats die is bestraald en de leeftijd van je kind. Ze kunnen enkele maanden tot vele jaren na de bestraling ontstaan. Zo kan bestraling op het hoofd geheugen- en concentratieproblemen geven. Is het hersenaanhangsel (hypofyse) mee bestraald, dan kunnen er hormoonveranderingen ontstaan. Dit kan gevolgen hebben voor de groei, de seksuele ontwikkeling en de stofwisseling. Deze problemen kunnen worden verholpen met vervangende hormonen.

Dexamethason

Kinderen met een kiemceltumor krijgen soms voor korte tijd dexamethason. Dit middel remt ontstekingen en zorgt ervoor dat het vocht in de hersenen zich niet verder ophoopt. Bij kortdurend gebruik kan je kind meer gaan eten en tijdelijk ander gedrag vertonen.

Hoe zit het met vruchtbaarheid?

Door de tumor en/of de behandeling is er een risico dat je kind onvruchtbaar wordt. Daarom vragen we aan puberjongens om vóór de behandeling sperma in te leveren. Dit wordt ingevroren bewaard en kan later, als je zoon denkt aan kinderen krijgen, van pas komen. Bij meisjes kunnen we eventueel een eierstok verwijderen en invriezen.

Wetenschappelijke onderzoek

Kinderen met een kiemceltumor worden volgens een protocol behandeld. Dit protocol bestaat uit richtlijnen voor onderzoeken en behandeling en is gemaakt door nationale en internationale experts. Om de behandeling van kinderen met een kiemceltumor verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam zal jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat vragen aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen tumorbehandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Je kind wordt lichamelijk onderzocht, de tumormarkers worden gecontroleerd en er wordt gekeken hoe je kind groeit en zich ontwikkelt. Worden er in het bloed hormoonafwijkingen gevonden, dan wordt je kind doorverwezen naar de kinderendocrinoloog, een deskundige op het gebied van hormonen. In het begin zijn de controles om de een à twee maanden, later komt er steeds meer tijd tussen. De eerste controleperiode duurt vijf jaar, daarna gaat je kind over naar de LATER-poli. Daar wordt met name gekeken of je kind late gevolgen van de behandeling heeft.

De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is meestal makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien heeft je kind nog last van zijn buik, heeft het moeite zich te concentreren of moet het weer leren omgaan met vriendjes en

Deze brochure is gebaseerd op een uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) in samenwerking met SKION.

vriendinnetjes. Je eventuele andere kinderen vragen nu wellicht om de aandacht die ze gemist hebben. En dan zijn er je eigen gevoelens. Naast de opluchting blijft de zorg om je kind. En misschien dringt nu ook pas goed door wat je de afgelopen jaren hebt meegemaakt. Het is allemaal heel normaal. Misschien kom je alleen uit, of samen met je partner, familie of vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt ervaringen te delen met andere ouders. Dan kun je terecht bij de VOKK.

Voor wie meer wil weten en/of op zoek is naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt: www.vokk.nl

Op de lange termijn

Kinderen die een kiemceltumor hebben gehad, kunnen daarvan gevolgen meedragen. Misschien heeft je kind een gehoorbeschadiging, een verminderde nierfunctie of last van een litteken. Ook kunnen er problemen met de vruchtbaarheid zijn. Kinderen met een kiemceltumor in de hersenen kunnen niet-aangeboren hersenletsel hebben (NAH). Ze kunnen geheugen- en concentratieproblemen hebben, hormoonbehandeling nodig hebben voor de groei of last hebben van uitval van andere hormonen.

Het kan zijn dat je kind extra steun, advies en behandeling nodig heeft. Veel kinderen zijn tijdens de behandeling nog erg jong en beseffen pas later de ernst van hun ziekte. Dan komen ook de vragen. Dat is normaal en het is goed erover te praten, bijvoorbeeld aan de hand van foto's of de KanjerKetting.

Blijf je oplopen tegen problemen en om je er samen niet uit, dan is psychologische begeleiding altijd mogelijk.

Als het niet goed gaat

Heel soms is genezing niet mogelijk. Als je dit te horen krijgt, breekt er een zware tijd aan. Je gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Houd moed en bedenk dat veel kinderen actief blijven zolang het kan. Misschien heeft je kind nog speciale wensen. Probeer in elk geval samen zoveel mogelijk te genieten van de momenten, maak mooie herinneringen en volg je hart. Het behandelteam is er ook nu voor je. Ook kun je veel hebben aan het boek Koesterkind en de website www.koesterkind.nl van de VOKK.

Halloo jij daar ...

Heb jij een kiemceltumor (gehad)? Heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat betekent? Deze brochure gaat over kanker, kiemceltumoren, operaties, onderzoeken, chemotherapie en alles wat er nog meer bij komt kijken. Hij is voor je ouders geschreven maar jij kunt hem natuurlijk ook lezen. Misschien staat er iets in wat jij nog niet weet!

Misschien was je nog jong

Misschien was je nog jong toen je die kiemceltumor had en heb je nu allerlei vragen. Wat NIET in de brochure staat, is hoe jij je in die tijd voelde, hoe je eruitzag, in welk ziekenhuis je lag, hoe je reageerde, welke dokter er aan je bed stond, hoe vaak je opa en oma op bezoek kwamen, wat er op de sportclub of in je klas gebeurde en wat er verder allemaal aan de hand was. Dat kun je natuurlijk het beste met je ouders bespreken, want die waren er bij. Er zijn vast nog foto's, tekeningen of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.

Of, of, of

Of je wilt weten hoe je er nu voor staat, hoelang je nog voor controle moet of je nog kinderen kunt krijgen en hoe het nu verder moet met school of werk. Zijn alle ouders van kinderen met een kiemceltumor superbezorgd? En is het normaal dat je soms niet lekker in je vel zit?

Deze brochure is gebaseerd op een uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) in samenwerking met SKION.

Wie weet ben je 'maar' een broer of zus en voel je je alleen en onbegrepen. Het zijn allemaal hartstikke normale gevoelens en vragen, maar het is wél lastig als ze blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen. Ga naar de huisarts, de dokter in het ziekenhuis (dat geldt ook voor je broer of zus!) of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ga via de VOKK op zoek naar iemand die net zo oud is als jij en die hetzelfde heeft meegemaakt, lees boeken, kijk op internet, bedenk een verhaal, schrijf een brief, blog, vlog of praat met iemand die veel weet van kiemceltumoren bij kinderen. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van die dingen die je nog wél allemaal kunt doen en beleven. Oh ja, kijk ook eens op www.vokk.nl.