



Zeer geachte relatie,

Oisterwijk, mei 2022

Begin dit jaar kreeg Veerle, oudste dochter (12) van Jan Willem en Hanneke Blok-Kortmann uit Berkel-Enschot, het onvoorstelbaar verdrietige bericht dat ze een zeer zeldzame en tot nu toe ongeneeslijke vorm van hersenkanker heeft.

#### De Diagnose

Veerle heeft een Diffuus Midlijn Glioom (DMG), een agressieve hersentumor, die voornamelijk voorkomt bij kinderen tussen de 7 en 14 jaar. Jaarlijks wordt bij 10-20 kinderen in Nederland een DMG vastgesteld. Tegen deze hersentumor bestaat op dit moment geen goede behandeling. Vrijwel alle kinderen met een DMG overlijden binnen 9 tot 15 maanden na diagnose. Dat is dus ook de prognose die Veerle bij diagnose heeft gekregen van het Prinses Máxima Centrum waar ze onder behandeling is.

***“Ik wil niet huilen..., ik wil leven.”***

Dit was zo ongeveer de eerste reactie van Veerle direct nadat ze bovenstaande diagnose had gekregen. Met die bewonderenswaardige mentale kracht ging ze de behandeling in.

#### De Behandeling

In maart en april onderging Veerle zes weken bestraling, gecombineerd met chemopillen. Op dit moment krijgt ze ‘onderhoudschemo’. Veerle doorstaat de behandeling dapper en positief en de artsen zijn buitengewoon verrast door de fysieke en mentale weerbaarheid van Veerle! De verwachting van de artsen is nu dat ze een relatief 'rustige' komende zomer tegemoetziet.

Veerle probeert zo gewoon mogelijk te leven. Ze gaat naar school, hockeyt en brengt veel tijd door met haar familie en vriendinnen. Bovendien probeert ze ook korte termijndoelen te realiseren, zoals voor de eerste keer vliegen. Hoewel Veerle zeer bewust is van haar verdrietige lot, blijft ze vol in het moment leven. De opmerking van Veerle tegen haar ouders de avond na de diagnose past helemaal bij haar bijzondere levensinstelling:

***“Jullie hebben toch geld gespaard voor mijn studie? Ik wil graag dat jullie dat geven aan het Máxima, om ook andere kinderen die hersenkanker hebben te helpen.”***

#### Stichting Veer(le)kracht

Geïnspireerd door Veerle zelf zetten haar familie en vrienden de wens en kracht van Veerle om in daadkracht. Er is een stichting opgericht: Stichting Veer(le)kracht, die nauw samenwerkt met het Prinses Máxima Centrum. Stichting Veer(le)kracht heeft als doelstelling: geld ophalen voor de behandeling van en onderzoek naar DMG bij kinderen. Artsen van het Prinses Máxima Centrum staan in de startblokken om dit najaar een Nederlandse medische trial bij kinderen op het gebied van DMGs uit te voeren. Zij hebben zich recent aangesloten bij een internationaal consortium van vooraanstaande instellingen voor hersenonderzoek en daardoor toegang gekregen tot nieuwe behandelmethoden. De opstartkosten van het onderzoek en uitvoering van de eerste trial, die in het najaar van 2022 van start zou moeten gaan, bedragen minimaal € 200.000, nog los van verder onderzoek/trials. Het bijeenbrengen van dit bedrag is het eerste concrete doel van Stichting Veer(le)kracht.

#### En Veerle?

Wat zou het fantastisch zijn als Veerle nog de kans krijgt om deel te nemen aan deze trial. Meedoen biedt kansen voor Veerle én andere kinderen met een DMG. En iedere kans is er een. Veerle wil via Stichting Veer(le)kracht graag iets goeds en blijvends neerzetten, dat ook andere kinderen kan helpen die in dezelfde situatie zitten.

[www.veerlekracht.nl](http://www.veerlekracht.nl)

NL85RABO0190604980 t.n.v. Stichting Veer(le)kracht  
KvK 86118811



#### Nadere Informatie

De website [www.veerlekracht.nl](http://www.veerlekracht.nl) is inmiddels live! Op deze website is veel meer achtergrondinformatie te vinden over Veerle, over wat een DMG precies is en over de medische trial. Maar ook informatie over Stichting Veer(le)kracht, de Kidz Adviesraad en de samenwerking met het Prinses Máxima Centrum. Natuurlijk is er ook te vinden welke acties er al hebben plaatsgevonden, welke er op het programma staan en hoe u kunt helpen!

#### Hoe kunt u helpen?!

U kunt Veerle en de Stichting Veer(le)kracht op verschillende manieren helpen. Ten eerste door een van de reeds georganiseerde acties financieel te ondersteunen door middel van een donatie of gift. Het rekeningnummer van Stichting Veer(le)kracht is: NL85 RABO 0190 6049 80 t.n.v. Stichting Veer(le)kracht te Oisterwijk, maar de website heeft ook een simpele doneerknop! De Stichting beschikt zeer binnenkort ook over een ANBI status, die ook met terugwerkende kracht van toepassing zal zijn.

Ook kunt u zelf een initiatief ontplooiën en bijvoorbeeld een actie organiseren ten bate van Veer(le)kracht. Natuurlijk wordt u nadrukkelijk verzocht om deze mail/brief verder te delen met uw eigen netwerk om zo nog meer draagvlak voor Veer(le)kracht te creëren! U kunt daarbij ook gebruik maken van bijgevoegde onepager. Alles is immers gericht op het 'inzamelen' van geld met als doel: 'Helpen ...om te leven!'.

Op voorhand heel hartelijk dank voor uw medewerking en ondersteuning.

Stichting Veer(le)kracht