

# "Houtenaren Ronald en Marion Hogetoorn Steppen tegen kanker"

**HOUTEN** - Bij Marion Hogetoorn (39) is eind 2007 een kwaadaardige hersentumor vastgesteld. Ze overtreft inmiddels ruimschoots de gemiddelde levensverwachting van 13 maanden. Toch heeft Marion minder dan 1% kans om te genezen. In de tijd die haar nog is gegeven is ze vastbesloten om uit dit noodlot iets goeds voort te laten komen. Samen met haar man, Ronald Hogetoorn (40), werft ze geld voor meer onderzoek naar hersentumoren. Dat doet ze ondermeer met de actie: "Steppen tegen kanker".

'Ik kreeg steeds meer hoofdpijn, concentratiestoornissen en gevoelens van onrust. Ik dacht dat de drukte op mijn werk er iets mee te maken had. Ik deed het wat rustiger aan en voerde gesprekken met een coach. Ik raadpleegde ook een homeopathische arts. Het hielp allemaal niet. Toen begon ik dubbel en wazig te zien. De neuroloog ontdekte een tumor van 6.4 centimeter in de rechter voorkwab van mijn hersenen. Eerst voelde ik een zekere opluchting: ik heb iets met een naam, dan is er misschien ook wat aan te doen. Maar al snel kwamen de schok en het besef: dit is nagenoeg ongeneeslijk. Drie weken na de diagnose is de tumor verwijderd. Direct daarna heb ik 6 weken bestraling en 6 chemokuren gehad. Op de laatste MRI-scan van afgelopen 22 juli is de tumor nog steeds niet teruggekeerd. Ik behoor nu tot de 'bijzondere gevallen', die ruim 2 jaar na de diagnose 'glioblastoma multiforme' nog leven.

## Het begrip tijd krijgt en andere lading

Ik ben van nature actief en positief ingesteld. We hebben 2 kinderen, Leslie van 4 en Yannick van 6. Zij dwingen me ook praktisch om actief te blijven. In het begin dacht ik bij elke beslissing: "doe ik er nog lang genoeg mee"? Ik moest bijvoorbeeld een nieuwe kroon voor mijn kies. Ik heb dat niet meer laten doen, want volgens de statistieken zou ik er niet lang plezier meer van hebben. Bij het winkelen denk ik nog steeds regelmatig: "hoe vaak zal ik dit nog kunnen aantrekken". Het verstrijken van de jaren heeft onverwachte neveneffecten: ik heb mijn rijbewijs weer moeten laten verlengen, omdat ik na mijn vorige aanvraag maar voor 2 jaar was goedgekeurd. Ik had niet verwacht dat we zover zouden komen. Ik draag het elke dag met me mee en



vind het niet vervelend om erover te praten. In het begin heeft het me zelfs geholpen om de situatie te accepteren. Met mijn kinderen praat ik er niet over, omdat ik ze er zo min mogelijk mee wil belasten, nu het nog zo goed met me gaat. Natuurlijk merken ze het als ik verdriet heb. Soms komen ze me dan troosten, waarbij ik ze laat merken dat het niet door hen komt dat ik verdrietig ben.

## Wat ga ik doen met de rest van mijn leven?

Mijn levensverwachting wordt uitgedrukt in maanden, dus elke minuut is kostbaar. Voor sommige mensen geldt dat ze door een ingrijpende gebeurtenis, zoals deze diagnose, opeens heel anders willen gaan leven. Ik zou het liefste doorgaan met het leven dat ik voor de diagnose leidde. Ik was namelijk heel gelukkig en tevreden. Bij mij heeft deze ziekte alleen maar duidelijker gemaakt dat ik het leven leefde dat ik wilde. Ik probeer nog meer te leven met het motto

'carpe diem', pluk de dag. Geniet van het leven en sta erbij stil hoe goed je het hebt. Het belangrijkste voor mij is de tijd die ik met mijn gezin heb. Het moeilijkste vind ik de gedachte dat ik mijn kinderen niet kan zien opgroeien. Ronald en ik zijn daarom bewust bezig met het 'maken van herinneringen'. We doen zoveel mogelijk leuke dingen samen, we gaan veel op vakantie. Zodat onze kinderen later een fijne herinneringen hebben aan het leven met mij.

## Bijdrage aan zinvolle projecten

Ik heb nog veel energie en wil die graag betekenisvol aanwenden. Ook daarom heb ik gereageerd op een oproep van de voorzitter van de stichting stophersentumoren.nl, Klaske Hofstee. Haar man Nico Faaij heeft ook een hersentumor. Zij heeft een prachtig boek gemaakt over patiënten met een hersentumor. Er wordt aandacht gevraagd voor onderzoek naar hersentumoren. Want dat gebeurt te weinig.

Organisaties die zich bezighouden met kankerbestrijding en de overheid geven het geen prioriteit. De genezingskans bij deze ziekte is nagenoeg nihil. Door meer onderzoek kan de kans op genezing vergroot worden. In het boek geven 15 patiënten je letterlijk een kijkje in hun hoofd. Ik sta er ook in. Je ziet een portretfoto van mijzelf, waaraan zo van de buitenkant niks bijzonders te zien is. En je ziet daarnaast een foto van een MRI scan van mijn hoofd. Die maakt duidelijk dat er wel degelijk wat aan de hand is. Je ziet een witte vlek die bewijst dat er iets zit wat er niet hoort, een hersentumor. Het boek heet '1500 hoofdzaken', naar de 1500 mensen die in Nederland jaarlijks sterven aan een hersentumor.

## 'Steppen tegen kanker'

De stichting STOPhersentumoren.nl werft ook op andere manieren fondsen voor meer onderzoek. De belangrijkste daarvan is de actie 'Steppen tegen kanker'. Ronald en ik en een groep van inmiddels 103 sympathisanten zetten ons hiervoor in. We willen op 28 augustus 2010 met de step de 1850 meter hoge Alpe d'Huez beklimmen. We willen door middel van sponsoring met elkaar ten minste €450.000,- bij elkaar steppen. Van dit geld kan een specifiek hersentumoronderzoek uitgeoefend worden.

Samen met Nico ben ik de enige patiënt met een hersentumor die ook zelf kan en zal steppen. We trainen er hard voor, vaak in groepsverband. Ronald gaat regelmatig op de step naar zijn werk. Mij gaat het er vooral om dat ik meedoe. Ik ben blij als ik straks in een keer goed die berg opkom. Maar Ronald wil het zelfs twee keer doen. We hebben onze sponsordoelstelling nog niet bereikt. Het zou geweldig zijn als er Houtenaren zijn die ons als sponsor willen steunen of die zich willen aansluiten om eventueel volgend jaar mee te steppen, de Alpe d'Huez op.

## Voor meer informatie:

Marion en Ronald hebben een eigen website: [www.hogetoorn.net](http://www.hogetoorn.net), waarop meer informatie over de actie te vinden is. Daarnaast kun je contact opnemen met Ronald en Marion via emailadres: [ronaldenmarion@hogetoorn.net](mailto:ronaldenmarion@hogetoorn.net)

Andere relevante websites: [www.STOPhersentumoren.nl](http://www.STOPhersentumoren.nl) en [www.steppentegenkanker.nl](http://www.steppentegenkanker.nl) (Annemiek Wortel)