

Ouders Semmy Emmerik zamelen na dood van hun zoontje geld in voor onderzoek naar hersenstamkanker

Hij had alleen maar een scheel oogje

Semmy Emmerik viel bijna om van vermoeidheid toen hij als kleutertje van 4 pas op basisschool 't Ooievaarsnest zat. En zijn rechteroog stond opeens scheel. Toch maar even naar de huisarts, dachten zijn ouders. Die vertrouwde het niet. De diagnose kwam na een week als een mokerslag. Semmy had hersenstamkanker (ponsglioom), een ziekte met geen enkele kans op genezing.

Semmy zou daarna nog elf maanden leven. Maanden waarin zijn moeder Nicole Bakker en zijn vader John Emmerik er het beste van probeerden te maken voor Semmy. „Toch hing er altijd die grauwsliuier over“, zegt zijn moeder. „Bij alles wat er gebeurde dacht ik, dit is de laatste keer. De laatste keer sinterklaas, de laatste keer moederdag, de laatste keer jarig. Ik ging elke avond met pijn in mijn buik naar bed, ook als we een leuke dag hadden gehad. Was er maar 10 procent overlevingskans geweest. Dan hadden we hoop gehad. Dan waren we voor die 10 procent gegaan. Dan was het misschien ook misgegaan, maar het was anders geweest. Hoop doet toch leven.“

Het is verbazingwekkend waar Nicole en John de kracht vandaan halen. Kort na de dood van Semmy op 22 juni 2007 hebben zij een stichting opgericht (Stichting Semmy) om geld in te zamelen voor onderzoek naar nieuwe behandelmethodes van hersenstamkanker. Het eerste onderzoek is al gestart. Daar is minimaal tweehalve ton voor nodig. Dit onderzoek bij het VU Medisch Centrum spitst zich toe op een



Een foto gemaakt in juni 2006, een paar weken voor de diagnose. Semmy heeft lol tijdens het schoolreisje met de kleuters van het Ooievaarsnest in Sprookjeswonderland.

FOTO'S JOHN EMMERIK

nieuwe manier van medicijntoediening: via buisjes direct op de tumor. Chemotherapie in de bloedbaan is voor hersen- en hersenstamtumoren niet geschikt omdat het medicijn de tumor niet bereikt. Ook moet worden onderzocht welk type chemo het beste effect heeft. De ouders van Semmy hopen dat het onderzoek er aan kan bijdragen dat lotgenootjes van Semmy in de toekomst wel een kans hebben.

Kansloos

Van kinderen die kanker krijgen, geneest op dit moment 75 procent. Van de kinderen met hersenstamkanker niet een. Per jaar zijn er in Nederland rond de vijftien gevallen. De ziekte slaat vooral toe bij jonge kinde-

ren, tussen de 4 en 8 jaar. Vanaf het begin krijgen ouders te horen dat het een kansloze affaire is, dat hun kind eraan zal overlijden. „Dat hoorden wij“, zegt Nicole Bakker, „terwijl we een ogenschijnlijk kerngezond kind hadden rondlopen. Hij had alleen maar een scheel oogje. Dan hoor je dat hij doodgaat.“

„Hersenstamkanker is niet te opereren“, zegt John Emmerik. „De hersenstam regelt alle vitale processen in het lichaam, zoals de ademhaling, de spijsvertering de hartslag en alle reflexen. Patiëntjes worden bestraald en krijgen daarna soms chemotherapie, waarvan nu eigenlijk bekend is dat die niet helpt. De vitale lichaamsfuncties vallen naarmate de tumor groeit uit. Dat kan heel snel



Juli 2006. Semmy tijdens zijn eerste ziekenhuisopname.

gaan.“

In de laatste maanden van Semmy's leven stond hij onder behandeling van professor Gert-Jan Kaspers, hoofd kinderoncologie en hematologie van het VU Medisch Centrum. Hij wilde het wel proberen om Semmy te behandelen met lokale medicijntoediening. Uiteindelijk is dat er niet van gekomen. Emmerik: „Het was geen officiële behandeling. En zo iets is in een ziekenhuis in Nederland niet zomaar geregeld. Het zou ook zwaar zijn, er zouden risico's aan kleven. Wij hadden zo iets van God zegene de greep. Maar Semmy's toestand verslechterde te snel.“

Stichting Semmy stapt met de fondswerving in het gat dat de grote kankerbestrijdingfondsen, KWF en Kika, laten liggen. John Emmerik: „Zij geven geld

aan onderzoeken als de bal voor de goal ligt. Aan onderzoeken waar op korte termijn resultaat te verwachten valt. Dat is bij het onderzoek naar hersenstamkanker nog niet het geval. Maar het geld moet er wel komen. Om andere kinderen in de toekomst een kans te geven.“

Daar komt bij dat hersenstamkanker een kleine patiëntengroep betreft. Professor Kaspers is ambassadeur van Stichting Semmy. Hij noemt onderzoek naar hersenstamtumoren dringend noodzakelijk en de enige kans om de huidige, zeer slechte prognose van kinderen met deze vorm van kanker te verbeteren.

Waar de ziekte door wordt veroorzaakt is volslagen onbekend. Ook daar zou meer onderzoek naar moeten worden gedaan, vinden Semmy's ou-



Medio januari 2007, toen het nog goed leek te gaan met Semmy.

ders.

Semmy's ouders zijn verbaasd hoeveel steun zij krijgen. Erik van Markus liep in november de marathon van New York voor Semmy, BSO Elan uit Andijk en Kapper Bob Jansen uit Hoorn vroegen donaties na nieuwbouw en verbouw van hun pand. Conny Eenkoorn vroeg bij haar 25-jarig dienstverband geen cadeaus maar een gift voor Stichting Semmy. Alles bij elkaar is er al zo'n 40.000 euro binnen.

Kinderactiviteiten

Op zaterdag 31 mei is er van 10 tot 15.30 uur een fancyfair en rommelmarkt met veel kinderactiviteiten bij kinderdagverblijf 't Herdertje aan de Dorpsstraat in Zwaag. Hier ging Semmy van baby tot kleuter naar toe. John Emmerik: „De leid-

sten kunnen bijstaan.“

John Emmerik: „Toen Semmy ziek was kenden wij niemand die in hetzelfde schuitje zat. Je komt ook niet via het ziekenhuis in contact met lotgenooten. Dat is allemaal privacy. En gelukkig komt de ziekte ook niet zoveel voor. Maar wij waren blij geweest als we mensen hadden gekend die deze weg al hadden moeten bewandelen, want je loopt tegen zoveel zaken aan.“

School

Semmy had na te zijn bestraald in de zomervakantie van 2006 nog tot januari een paar goeie maanden. Hij ging naar school, eerst in Zwaag, later in Weesp. Hij maakte vriendjes, speelde, genoot van het leven. En ook toen hij zieker werd behield hij zijn levenslust. „Ik zei altijd: Sem, als je beter wordt, dan ga je weer naar school. Het leven moest zo leuk mogelijk voor hem zijn. Drie dagen voor zijn dood zijn we nog een uurtje naar het Dinopark in de dierentuin van Amersfoort geweest. Hij kon bijna niets meer, zat in de rolstoel en hield het maar een uurtje vol. Maar hij had een prachtige dag.“

„Semmy was een levenslustig en dapper ventje“, zegt zijn vader. „Het mag niet zo zijn dat hij voor niets heeft geleden. Daarom zet ik me in voor toekomstige patiëntjes.“ Zijn moeder: „Ik put er kracht uit. Mij is iets verschrikkelijks overkomen, maar ik wil daar iets goeds van maken. Ik wil mensen de hoop geven die wij niet hadden.“

CONNIE VERTEGAAL
Informatie over Stichting Semmy op www.stichtingsemmy.nl of per mail via info@stichtingsemmy.nl.