

# ALEX EN DE DAPPERSTE MAMA TER WERELD



Geïllustreerd door Sue Downing

ALEX EN DE  
**DAPPERSTE**  
MAMA TER WERELD



Een boekje ontworpen om volwassenen te helpen om multipel myeloom uit te leggen aan kinderen.

Dit boekje werd geïnspireerd door personen met multipel myeloom die een jong gezin hebben en die moeite hadden om hulpmiddelen te vinden om hun ziekte uit te leggen aan hun kinderen.

Bedankt aan iedereen die geholpen heeft bij het ontwerp van dit boekje. De ideeën van patiëntengroepen, professionele zorgverstrekkers, patiënten met multipel myeloom en hun families waren cruciaal om een boekje te maken dat families nuttig, realistisch en informatief vinden.

Voor het eerst gepubliceerd in 2019 door Amgen (Europe) GmbH

Copyright © Amgen (Europe) GmbH, 2019

Alle rechten voorbehouden

Mijn naam is Alex en ik heb de beste Mama ter wereld!  
Dit is het verhaal van mijn Mama, hoe ze ziek werd, en nadien weer beter werd.



Zolang als ik me kan herinneren,  
brachten Mama en ik vele uren door  
met samen leuke dingen te doen.



Torens bouwen...



Verhaaltjes vertellen...



Geweldige  
avonturen beleven...



En rennen in het park.  
Mama is snel, maar ik ben  
nog sneller! Ik win altijd.

Maar op een dag  
gebeurde er iets vreemds...



Telkens als ik Mama vroeg om te spelen  
met mij, zei ze "neen".

"Neen" om te spelen  
met de blokken,  
omdat haar rug pijn deed.



"Neen" om verhaaltjes  
te vertellen, omdat ze zich  
niet meer kon concentreren.

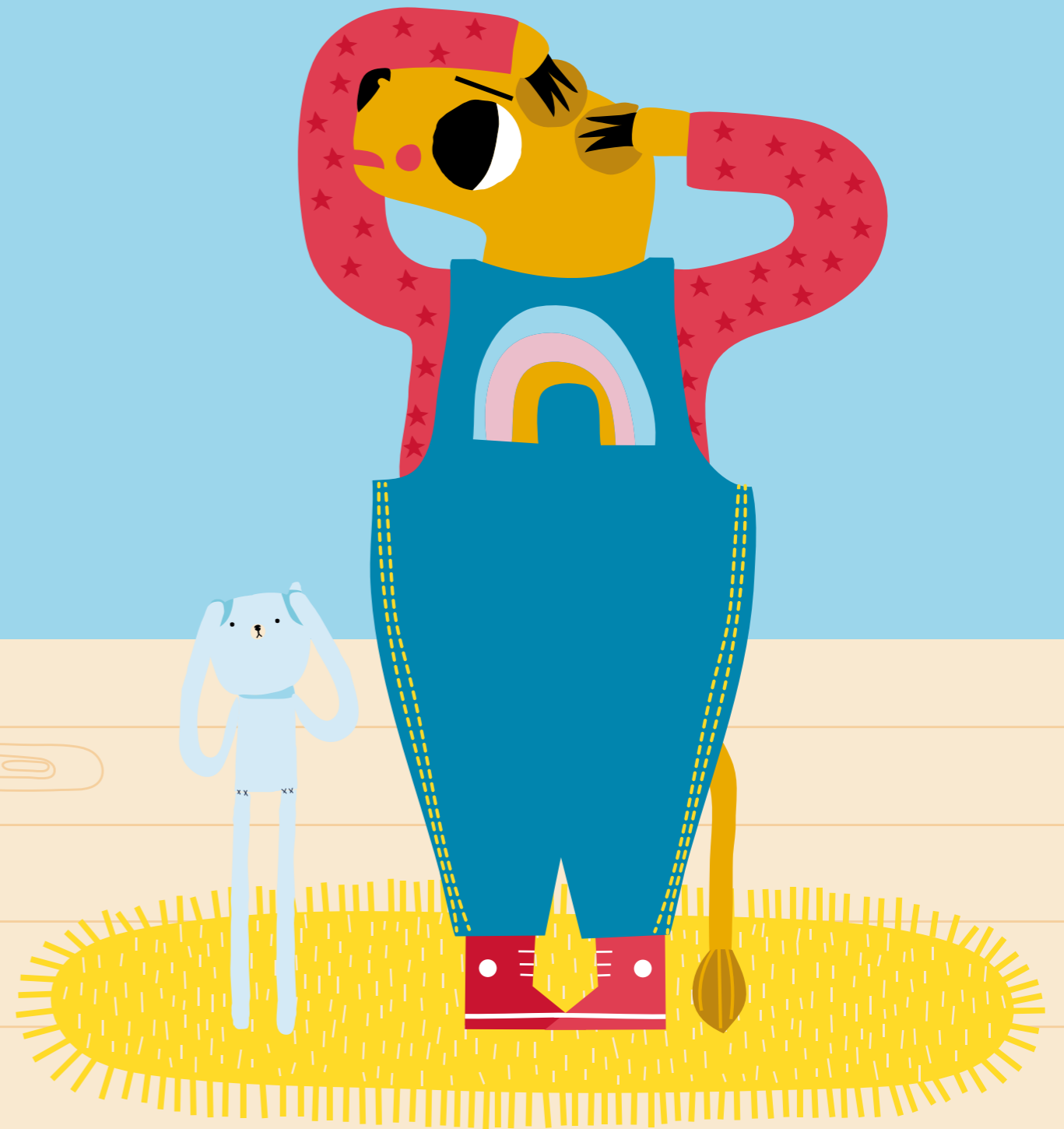
"Neen" om avonturen  
te beleven, omdat  
haar gewrichten pijn deden.



"Neen" om te rennen  
in het park, omdat  
ze kortademig was.



Neen neen neen  
neen neen neen





Mama wou gewoon niet meer spelen met mij.  
En dat maakte me heel triest.  
Ik vroeg Mama wat ik verkeerd had gedaan, en ze zei "niets".

Ik vroeg zelfs aan Teddy wat ik verkeerd  
had gedaan, maar Teddy wist het niet...



Ik begreep het niet.  
Waarom wou Mama niet meer spelen?



Op een dag kwam ik thuis van school en Mama zei dat ze met mij wilde praten. Ze keek heel serieus. Zoals ze keek toen ik mijn huiswerk niet maakte.

Maar ik had al lang niets stout gedaan!



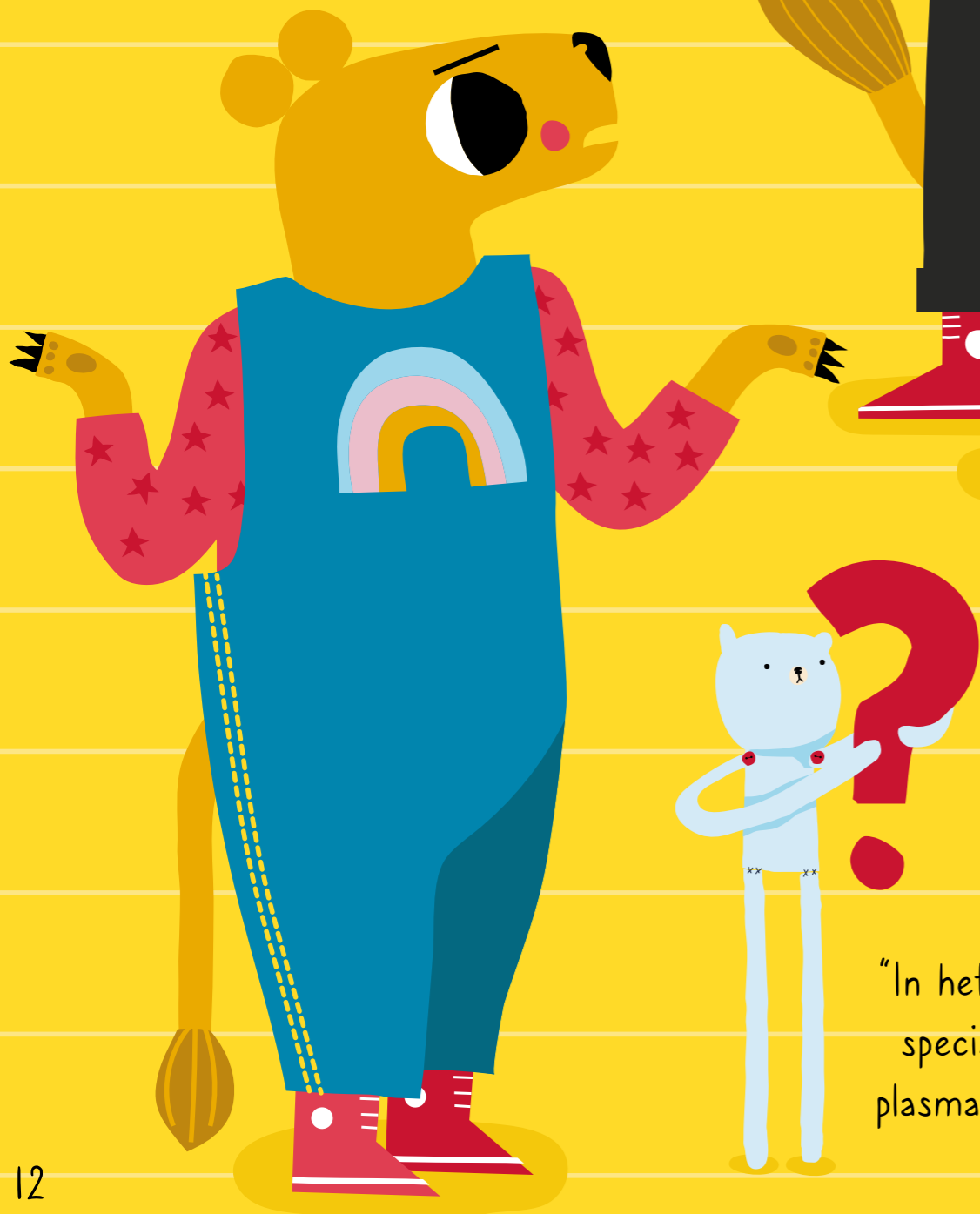
Mama vertelde me dat ze zich verdrietig voelde omdat ze te ziek was om met mij te spelen. En daarom was ze naar de dokter gegaan. De dokter deed testen en vertelde Mama dat ze multipel myeloom heeft.



Mama legde het me uit. "Multipel myeloom is de reden waarom ik me zo moe voel, overal pijn heb en buiten adem ben. Als je multipel myeloom hebt, groeien sommige van je bloedcellen, plasmacellen genaamd, niet meer normaal; ze zijn niet meer in staat om de ziektekiemen te bestrijden. En dan word je ziek."



Ik vroeg:  
"Maar hoe kan multipel myeloom  
je ziek maken?"



"In het lichaam zijn er  
speciale bloedcellen,  
plasmacellen genaamd."

Ik begreep het niet goed. "Wat is dat, een cel?"

"Cellen zijn de kleine blokken waaruit elk levend wezen is opgebouwd.  
Ze lijken op de blokken waarmee we bouwen, behalve dat de cellen  
mensen, bomen, dieren en alle andere levende dingen maken.



In het lichaam hebben  
de verschillende cellen  
verschillende taken,  
en de taak van de  
plasmacellen is om  
ziektekiemen te  
bestrijden en te  
voorkomen dat  
je ziek wordt."



Ik vroeg:  
"Zoals mini Superhelden?"



"Precies!" zei Mama.

"Wanneer je multipel myeloom hebt, begint het lichaam vele abnormale en zeer luie plasmacellen te maken. Je wordt ziek omdat deze cellen de goede cellen verdringen en hen hun werk niet meer laten doen. En deze slechte plasmacellen willen ook hun werk niet meer doen; ze bestrijden dus de ziektekiemen niet."

En daardoor voelde ik me niet zo goed om met jou te spelen.

Ik vroeg: "Waarom heb je multipel myeloom?"  
Ik dacht aan de tijd dat ik echt ziek was en niet naar school kon gaan. "Heb je het van mij gekregen?"



"Nee", antwoordde Mama. "Je kan multipel myeloom niet krijgen van andere mensen. Multipel myeloom is een soort kanker, wat wil zeggen dat de slechte cellen in het lichaam de andere cellen tegenhouden om hun werk te doen."

Ik was bang dat  
multipel myeloom betekent  
dat Mama zou doodgaan.

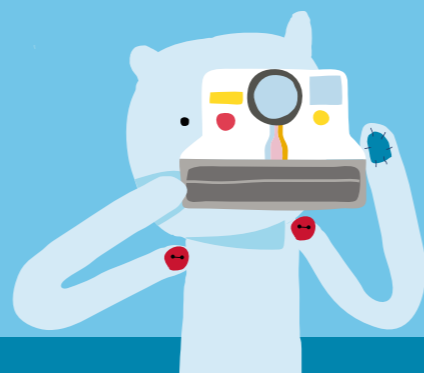
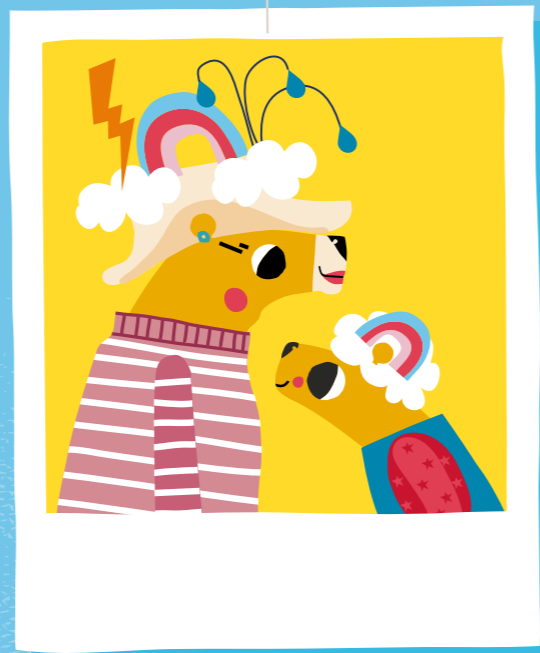


Maar Mama zei dat ik me geen zorgen moest maken. De dokters zouden Mama medicijnen geven om de slechte plasmacellen te bestrijden en haar beter te maken. Mama moest regelmatig naar het ziekenhuis voor een speciale behandeling, een infuus genaamd, en moest elke dag thuis pillen slikken, maar daarna zou ze zich weer beter voelen.

Na enkele bezoeken aan het ziekenhuis, begon het haar van Mama uit te vallen. Ik begreep niet waarom – het was zo eng!

Maar Mama zei me dat dit soms kan komen door de medicijnen voor multipel myeloom. Ze zei dat sommige mensen medicijnen nemen waardoor ze een raar gevoel in hun vingers hebben of zich nog meer moe voelen, of waardoor ze soms een infectie of buikpijn krijgen. Het hangt gewoon af van het medicijn.

We besloten dat Mama grappige hoeden zou dragen totdat haar haar opnieuw begon te groeien. Soms mocht ik de hoed voor Mama kiezen. Dat was leuk!



Telkens als Mama van het ziekenhuis thuis kwam, voelde ze zich zeer moe. Ze bracht de komende dagen door in bed met slapen en ik speelde heel stilletjes om haar niet wakker te maken.



Ik vond het niet erg, ik wist dat Mama met mij wilde spelen en het zou niet lang meer duren voordat we samen in het park konden spelen.



Ik won!

Alles begon beter te gaan thuis, en al snel brachten Mama en ik veel tijd door met samen leuke dingen te doen.

FINISH

Op een mooie zonnige dag voelde Mama zich goed genoeg om een fietstochtje te maken!

Dat was super!!!

Tot... ik op een dag thuis kwam van school en Mama me zei dat ze mij iets belangrijks moest vertellen. Ze keek heel droevig.



Mama vertelde me: "Mijn multipel myeloom is teruggekeerd. Ik begon me weer ziek te voelen, en de dokter zei dat ik moest terugkomen naar het ziekenhuis om andere medicijnen te krijgen."

Ik zei: "Maar ik dacht dat je beter was?"

Mama legde me uit dat als je multipel myeloom hebt, je je lange tijd heel goed kan voelen, maar dat, na een tijdje, de abnormale en luie plasmacellen kunnen terugkeren.



Mama vertelde me dat dit 'terugval' wordt genoemd, en dat dit meer dan een keer kan gebeuren. Ze zei dat het wel goed zou komen, omdat ze gewoon terug zou gaan naar de dokter voor meer medicijnen om weer beter te worden.

Dat was veel om over na te denken! Maar Mama zei dat ik me geen zorgen moest maken.

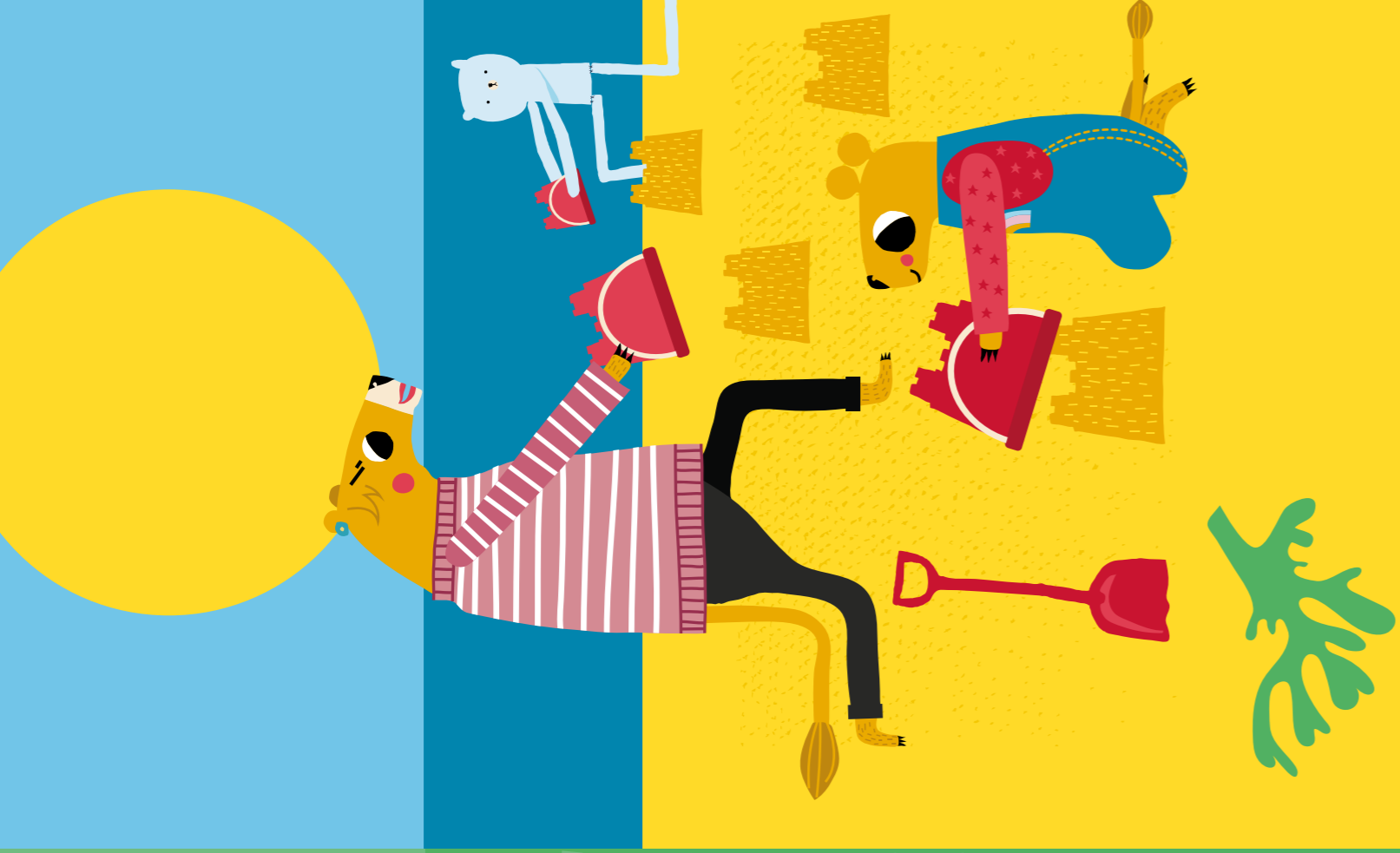
Ik wist dat Mama zich weer de hele tijd moe zou voelen en dat ze weer een tijdje niet zou kunnen spelen met mij. En dat maakte me triest.



Maar ik wist ook dat de medicijnen Mama weer beter zouden maken, en na een tijdje, was dat ook zo!



Het is nu echt al lang geleden dat  
Mama nog een terugval heeft gehad.



Haar plasmacellen hebben hard  
gewerkt om Mama beter te maken.



En als ik nu vraag aan Mama om met de blokken te spelen, zegt ze "ja!".



En ze zegt "ja!" om verhaaltjes te vertellen.



En "ja!" om avonturen te beleven.

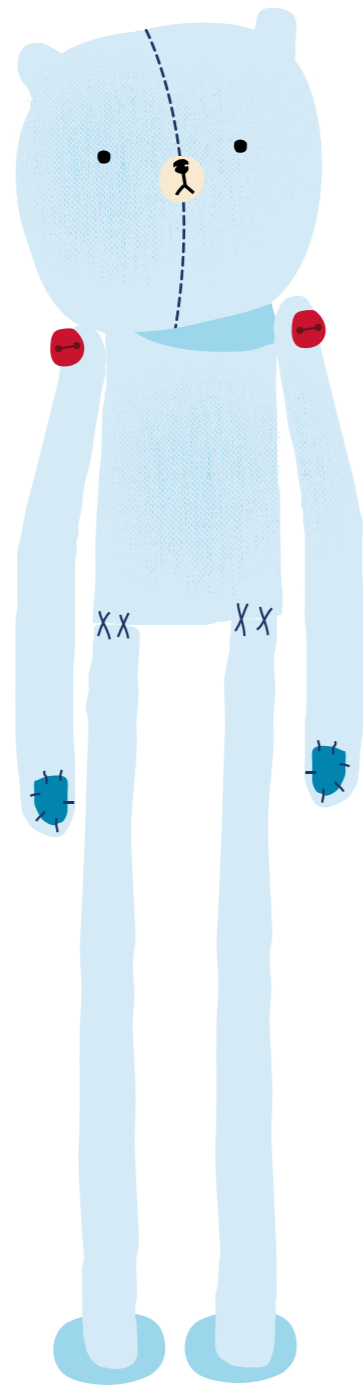


En "ja!" om te rennen in het park.

Ik weet dat mijn Mama soms nog eens ziek zal worden, maar ze zal altijd tijd maken voor mij als ze kan. En daarom is mijn Mama de beste en de dapperste Mama van de hele wereld!



Dit is Teddy, de beer van Alex. Teddy gaat overal mee met Alex!



Kan je Teddy terugvinden in elke tekening?

## De woordenlijst van Alex

### Kanker

Dit is wat er gebeurt als de cellen in het lichaam veranderen, snel vermenigvuldigen en stoppen met hun werk goed te doen. Mensen met kanker zullen zich niet goed voelen, maar er zijn vele verschillende medicijnen die kunnen worden gegeven om hen beter te maken.

### Cel

Dit zijn de bouwstenen waaruit alle levende dingen in de wereld - waaronder de mensen - zijn gemaakt.

### Infuus

Een infuus is een manier om een medicijn te geven, zodat het rechtstreeks in het bloed komt. Mensen met multipel myeloom kunnen een infuus krijgen om de ziekte te bestrijden.

### Multipel myeloom

Dit is een type ziekte die de plasmacellen in het bloed treft. Je kan multipel myeloom niet krijgen van andere mensen. Mensen met multipel myeloom kunnen beter worden als ze medicijnen krijgen.

### Plasmacel

Dit zijn cellen in het bloed die de ziektekiemen bestrijden en helpen voorkomen dat je ziek wordt.

### Terugval

Dit is wanneer iemand weer ziek wordt nadat ze een tijdje beter is geweest.

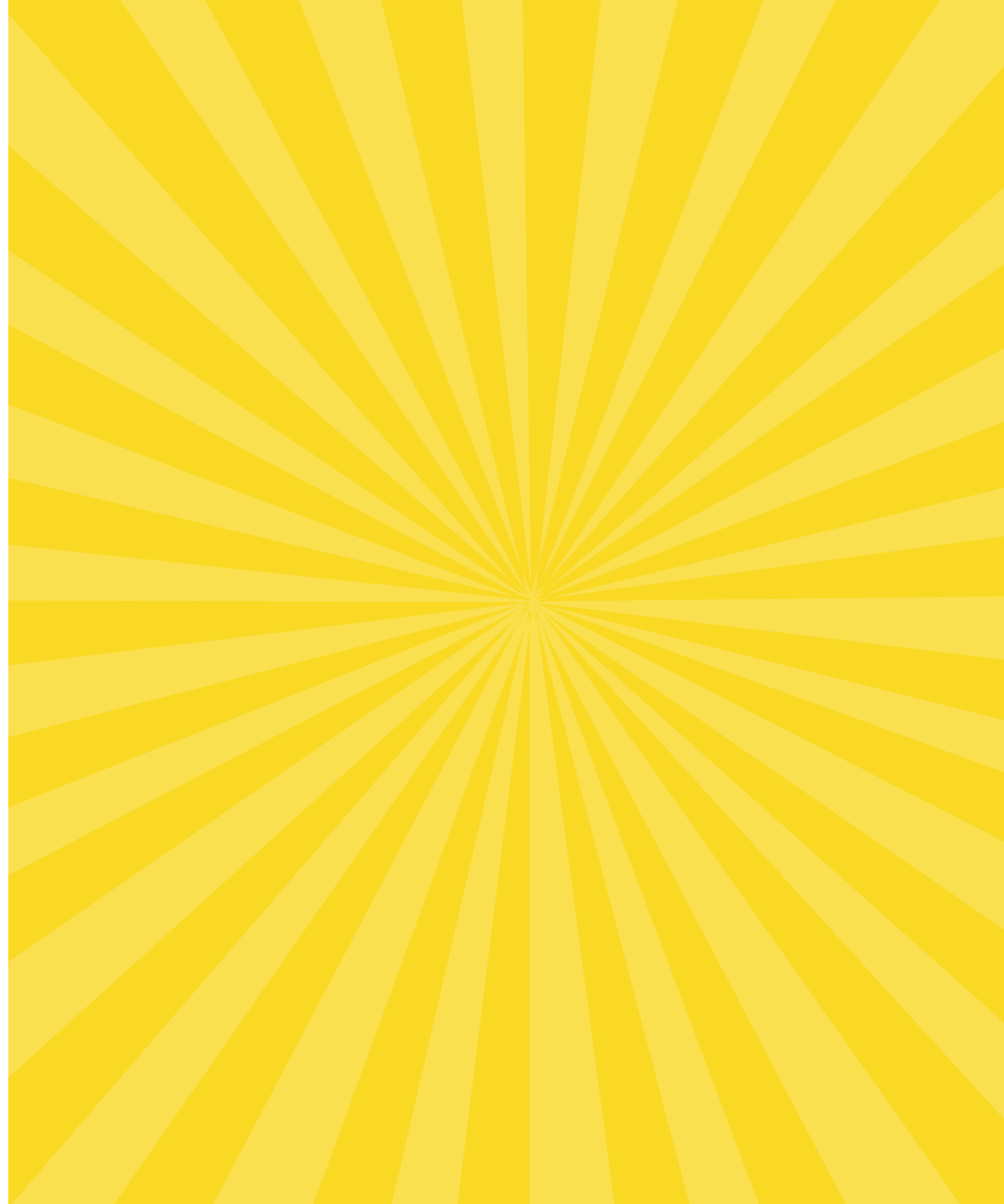
Dit boekje werd ontworpen in samenwerking met patiëntengroepen, professionele zorgverstrekkers, patiënten met multipel myeloom en hun families, en werd gefinancierd door Amgen.

BL-KYP-0420-00002 v1.0

From EUHQ-NP-NPS-0419-074452

Creation date: 28th April 2020

Responsible editor: Amgen nv/sa, Telecomlaan 5-7,  
1831 Diegem, Belgium



Alex beleeft de hele tijd fantastische avonturen met zijn Mama. Ze spelen heel graag samen en hebben veel plezier.

Maar op een dag kan Mama niet meer spelen en dit maakt Alex droevig. Alex leert dat Mama een ziekte heeft, multipel myeloom genaamd, waardoor ze te moe is om te spelen. De dokter zorgt ervoor dat Mama zich beter voelt en zeer snel kunnen Alex en Mama samen opnieuw avonturen beleven.

