

Sikkelcelziekte is pijnlijk, wegkijken ook

“Sikkelcelziekte is te pijnlijk om niet te kennen”. Met die slogan begint de informatiecampagne van het Sikkelcelfonds op 15 juni aan zijn tweede ronde. Hoofdrobspelers zijn Nijntje en Nina, onafscheidelijke vriendjes. De verkoop van knuffels en een nieuw Nijntje-kinderboek moet geld opleveren voor onderzoek. Want wegkijken van deze akelige kinderziekte is minstens zo pijnlijk als de ziekte zelf, vinden kinderarts Marjon Cnossen en Nijntje-uitgever Marja Kerkhof.



In het nieuwe kinderboekje Nijntje en Nina, beste vriendjes, te koop vanaf 15 juni, beleeft het wereldberoemde konijntje mooie avonturen met haar vriendinnetje Nina. Beide zijn bovendien te koop als knuffels. De volledige opbrengst gaat naar het Sikkelcelfonds. Nijntje, het aajibare, internationale kindericoon van Dick Bruna, moet de ziekte op de kaart zetten. “We zitten heel dicht bij een doorbraak die genezing voor meer kinderen en volwassenen mogelijk maakt met minder bijwerkingen”, zegt Marjon Cnossen, voorzitter van het Sikkelcelfonds en kinderarts-hematoloog bij Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. “Dat maakt het des te schrijnender dat er niet genoeg onderzoeksgeld is om nú door te pakken.”

Marjon Cnossen en Stichting het Sikkelcelfonds, waarvan zij medeoprichter is, voeren de strijd tegen sikkelcelziekte op. Daarbij weten ze zich gesterkt door een bijzondere vriendschap. Sinds Mercis bv in Amsterdam ontdekte hoe oneerlijk het is dat we in Nederland weg lijken te kijken van de pijn die sikkelcelziekte bij een groeiend



aantal kinderen en volwassenen veroorzaakt, is Nijntje het nieuwe boegbeeld van deze te leveren strijd. Dat is uitzonderlijk, want Mercis bewaakt het erfgoed van geestelijk vader Dick Bruna streng en zegt meestal nee op de vele sponsorverzoeken die jaarlijks binnenkomen.

Ook dit gezamenlijke avontuur begon met de nodige reserves. "Ik ontving een bevlogen brief van Maite Houwing, onderzoekster bij Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis," vertelt Marja Kerkhof, directeur van Mercis bv. "Eerlijk gezegd had ook ik nog nooit van sikkelcelziekte gehoord. Mijn eerste reflex was afwijzend. Nijntje is een kostbaar merk en wij hebben de dure plicht daar behoedzaam mee om te gaan. Toen ik het verhaal nog een keer las beseftte ik hoe vreselijk het is dat bijna niemand naar deze patiënten omkijkt. Ik nodigde Maite uit voor een toelichting. Ze kwam, zag en overwon, letterlijk. Ik heb het verhaal aan collega's voorgelegd. Samen hebben we gezegd: dit is zo onrechtvaardig dat we een uitzondering maken. Dit doen we."

(Bron en volledig artikel Nationale Zorggids)

Kijk voor meer informatie ook op de site van het Sikkelcelfonds!