

# *Presentatie*



# 1. Persoonlijk

---

## Wie ben ik?

Esther Lekanne Henegauwlaan 22, B 3500 Hasselt - 0478 771 885 - esther@noozi.be

- Diploma hoger kunstonderwijs (Master Publiciteit en Grafische Vormgeving).
- Art Director at Skondras Marketing & Communicatie.
- Sinds 2011 in bijberoep gestart met **Noozi**© om **medische kinderboekjes** te gaan schrijven en uitgeven.
- 2 kinderen en samenwonend met Henk, ook 2 kinderen.

## Wie is Robbie?

Eén van onze kinderen is Robbie. Een beetje anders dan de anderen, een jongen die op medisch vlak veel heeft meegemaakt.

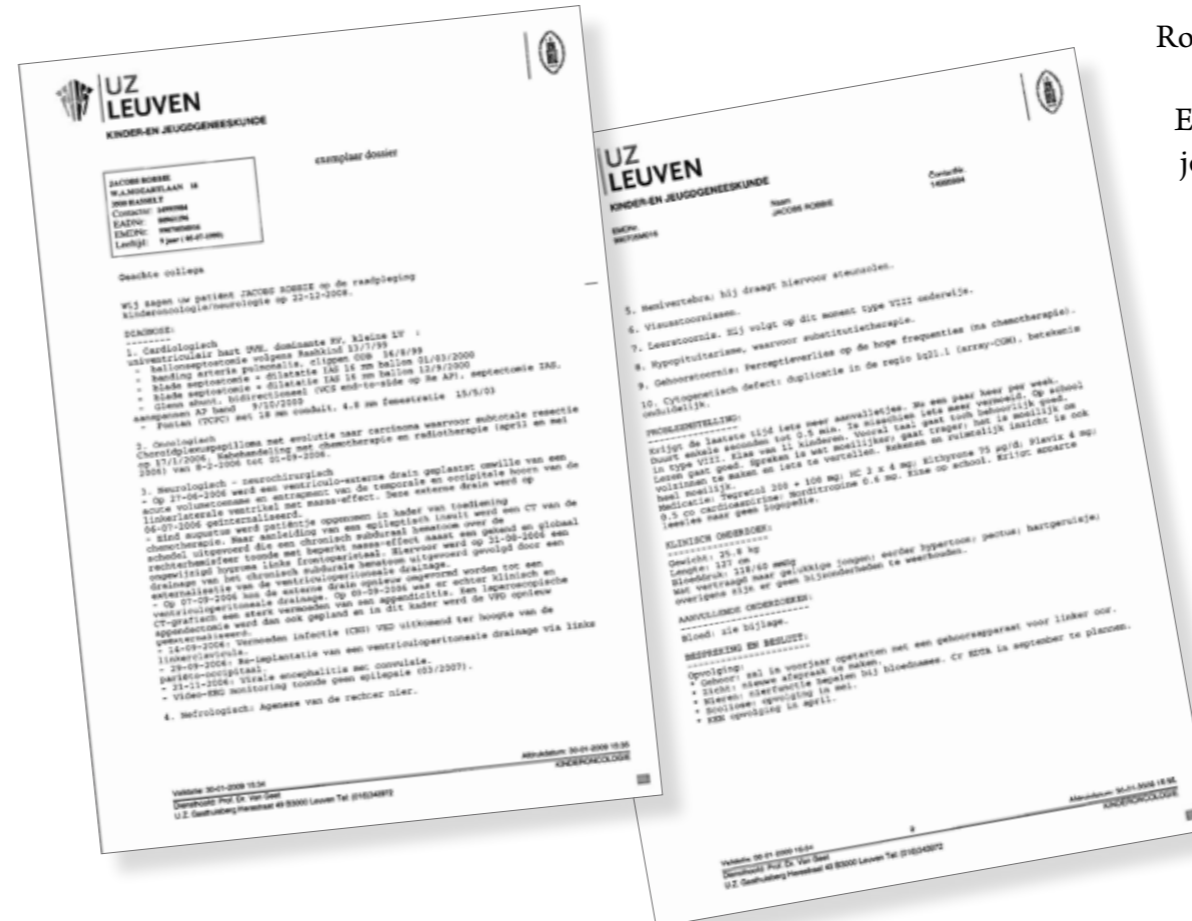


Robbie

# 2. Medische achtergrond

## Robbie's diagnose

- cardiologisch: univentriculair hart  
Shunt, Fontan, Pacemaker en medicatie
- oncologisch: choroidplexuspapilloma (hersentumor)  
chemotherapie, radiotherapie
- neurologisch: epilepsie  
externe drain en medicatie
- endocrinologisch: hormoondeficiëntie  
medicatie
- orthopedisch: scoliose en hemivertebra  
stapbeugels, rolstoel voor lange afstanden
- nefrologisch: agnese rechternier
- visus- en gehoorsstoornis na chemo
- leerstoornis ook ten gevolge van de chemo en bestraling  
onderwijs type 4
- cytogenetisch defect: duplicatie in regio 1q21.1



Robbie, ondertussen 13 jaar. Een lieve en rustige jongen die het heel goed stelt.



Robbie met Rob Vanoudenhoven, feb 2008



Robbie met UZ Leuven mee op kamp juli 2007

## 3. Waarom Noozi?

---

### Droom

Kinderboekjes maken was altijd al een droom en door Robbie ben ik op het idee gekomen om **medische** kinderboekjes te gaan maken. Ook heeft wetenschap me altijd geboeid.

### Uit eigen ervaring

Na een zware diagnose zoals kanker, staat plots alles in het teken van het zieke kind en wordt het dagelijks leven erdoor bepaald. **Maar hoe vertel je je kind dat het ernstig ziek is? Wat vertel je en weet je zelf over de ziekte? Klopt alle informatie wel? Hoe verwoord je je eigen gevoelens? Hoe leg je je kind uit dat je je zorgen maakt? Hoe maak je de ziekte bespreekbaar?**

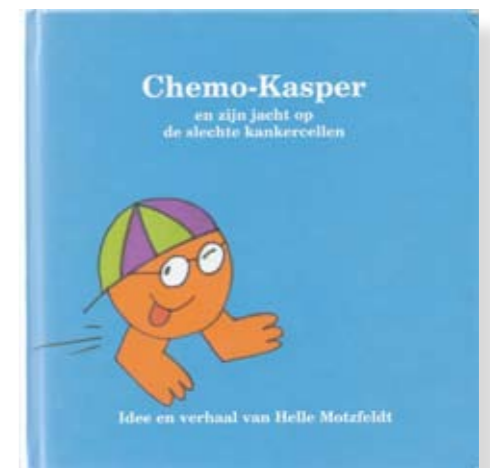
In eerste instantie zijn kinderen zich ook vaak niet bewust van de ernst van een bepaalde ziekte. Zo associëren volwassenen bijvoorbeeld kanker onmiddellijk met de dood. Maar kinderen doen dit nog niet omdat ze meestal nog geen ervaringen met kanker hebben gehad. Toch zullen zij aan de reacties van mensen uit hun omgeving merken dat het ernstig is.

Iedereen heeft ook zijn eigen karakter. De één kan er makkelijk over praten, de ander helemaal niet. En dan timing. Het ene moment is het andere niet. Ben je zelf wel klaar om erover te praten? Zo lukt het bijvoorbeeld in het ziekenhuis wel maar thuis of op school niet. Of met de arts wel maar met de psycholoog niet.

Je wilt als ouder ook zoveel mogelijk te weten komen en vooral wil je horen dat het weer goed komt met je kind.

Zo heeft Robbie bijvoorbeeld heel veel steun gehad aan het boekje 'Chemo-Kasper'. Hij wilde alles weten. Hij vond het boekje super boeiend en heeft het wel honderd keer gelezen. Het boekje vertelde *zijn* verhaal, een verhaal dat hij in geen enkel ander boekje terug vond. En zelfs nu, zes jaar later, haalt hij dit boekje nog steeds af en toe uit de kast om erin te lezen. Hij heeft het ook al enkele keren meegenomen naar school om er met klasgenootjes in te lezen en over te vertellen.

Als kinderen ernstig ziek zijn blijven er niet veel activiteiten over, weinig waar ze plezier aan beleven. Maar lezen lukt vaak nog wel. Ook voor ouders is samen lezen en voorlezen dan *quality time*, vooral als je kind lang en vaak in het ziekenhuis ligt.



### Missie

Met Noozi wil ik kinderen en hun ouders steunen en informer over medische aandoeningen en therapieën.

## 4. Reeds verschenen

---

### Kijk, ik groei



Ten gevolge van de bestraling maak Robbie zelf niet meer voldoende groeihormoon aan. Voor dit tekort aan eigen hormoon krijgt hij sinds enkele jaren Norditropine.

‘Kijk, ik groei’ © 2011 werd geschreven voor kinderen met groeihormoondeficiëntie.

Het boekje legt uit wat hormonen zijn zoals oestrogeen, testosteron, insuline en groeihormoon. Groeihormoon wordt gemaakt in je hersenen maar sommige kinderen kunnen hier een tekort aan hebben. Gelukkig bestaat er medicatie en met een dagelijkse prik kan dit hormoontekort worden bijgestuurd.

Bedoeling is ook om van het dagelijks prikken een aangenaam ritueel te maken. Dit prikken moet telkens op een andere plaats gebeuren anders gaat je huid irriteren. En als je kind bij opa en oma blijft logeren, kunnen zij lezen hoe je het moet. Ook moet de prik vlak voor het slapengaan gegeven worden en dit is natuurlijk een ideaal voorleesmoment.

Het concept werd gekocht door Novo Nordisk België en werd gedrukt in 2 talen, Nederlands en Frans.

## 5. Huidige creatie

### Kijk, ik ben sterk



'Kijk, ik ben sterk' © 2012 werd geschreven voor kinderen die de diagnose kanker krijgen en is het tweede boekje van Noozi.

Het boekje legt uit dat je ziek kan worden van een bacterie of van een virus maar dat je eigen celletjes ook ziek kunnen worden. Je leest er ook hoe celletjes delen en groeien. Dat ze meestal goedaardig zijn maar soms kwaadaardig en gemeen.

Het boekje legt ook uit wat stamcellen, beenmergcellen en witte en rode bloedcelletjes zijn. Begrippen waar kinderen met kanker tijdens hun behandeling veel mee te maken krijgen.

Het boekje eindigt met een positieve noot waarin wordt verteld dat de meeste kinderen weer beter worden. Net zoals je kan genezen van een bacteriebesmetting of virusinfectie kan je ook van kanker genezen, zeker kinderen.

De bedoeling van het boekje is om kinderen uit te leggen wat er precies met hen aan de hand is en wat er allemaal in hun lichaam gebeurt. Het dient ook om ouders gerust te stellen en hoop te geven. Kijk maar naar Robbie. Ondanks een bedenkelijk prognose is hij toch genezen.



'Kijk, ik ben sterk' werd door verschillende artsen nagelezen en erg positief onthaald.

O.a. door  
Prof. Dr. Stefaan Van Gool,  
Dr. Marleen Renard en psychologe Trui Vercruyse,  
allen werkzaam op de afdeling kinderoncologie U.Z. Leuven.  
Ook U.Z. Gent reageerde positief en zouden het graag gebruiken op hun afdeling.



## 6. Boekjes integreren in patiëntenprogramma's

Voor een aantal therapieën en behandelingen bestaan er in de ziekenhuizen reeds mooie initiatieven (bv. Cliniclowns, workshops, rondleidingen, voorleesmomenten, muziekuurtje, Brussendagen, Kanjerketting...).

Enkele voorbeelden:

- Masker maken. Voor zijn radiotherapie moest Robbie een masker op. Dit masker diende om te worden vast geklikt op de behandelingstafel en maakte dat je muurvast zat en niet kon bewegen. Dit was behoorlijk onaangenaam en best akelig. Vandaar dat men in UZ Leuven een speciale middag organiseerde voor Robbie en zijn zus. Ze kregen te zien hoe het masker gemaakt wordt, hoe de bestralingskamer eruit ziet, hoe de tafel waar ze op moeten gaan liggen eruit ziet, enz... Voor zus Hanne werd ook een masker gemaakt en dit mochten we mee naar huis nemen.



- Voor Robbie met zijn groeihormoonbehandeling startte hebben we het prikken met de pen mogen oefenen op een pop. Daarna moest mama op Robbie proberen! Je eigen kind prikken is niet vanzelfsprekend maar gelukkig ging het heel goed. We kregen veel uitleg en ook het boek 'Groter groeien' mee naar huis.

Zo'n leesboek vonden we super! Ideaal om te krijgen tijdens een infosessie om je thuis verder voor te bereiden op een behandeling.

Ook ideaal om uitleg te geven aan bv. de school, de grootouders, vriendjes,...

### Bedoeling van de Noozi boekjes

De boekjes via de ziekenhuizen cadeau geven aan de patiëntjes vlak voor de start van een behandeling ter voorbereiding.



UZ Leuven,  
Robbie krijgt bestraling



UZ Leuven,  
we kregen dit boek over groeien  
cadeau. Tof!



De kanjerketting, ontwikkeld  
door VOKK Nederland

## 7. Reeds bestaande boekjes

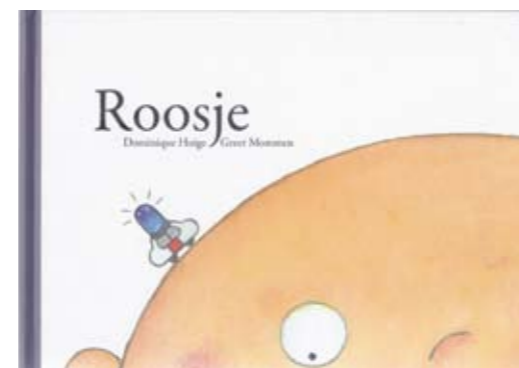
Er bestaan wel wat boekjes voor kinderen die ziek zijn maar weinig boekjes die uitleggen aan een kind wat er nu precies met hen aan de hand is en wat er in hun lichaam gebeurt.



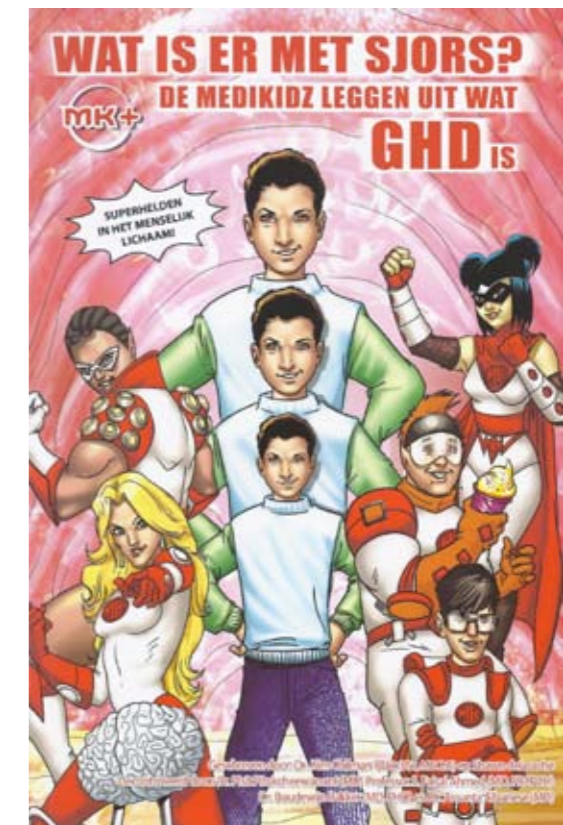
'Groter groeien' werd vervangen door het boekje 'Kijk, ik groei' van Noozi



'Chemo-Kasper' en 'Radio-Robbie' zijn al iets verouderd



'Roosje' en 'Van pannenkoeken moet je soms huilen' zijn gemaakt i.s.m. UZ Leuven. Geven geen medische informatie



MediKidz is een Britse firma gespecialiseerd in medische stripverhalen voor kinderen. Zij hebben een iets oudere doelgroep dan Noozi.



## 8. Hoe gaat Noozi te werk

---

1. Noozi verzamelt informatie,
2. schrijft een positief verhaal, herschrijft, corrigeert...,
3. maakt een eerste draft,
4. tekent, verzorgt de layout en de opmaak,
5. laat de inhoud controleren door verschillende artsen en specialisten en doet de laatste aanpassingen
6. gaat op zoek naar een partner
7. zorgt voor het drukwerk, eventuele vertalingen en levering

## 9. *Waarom zoekt Noozi een partner uit de farmaceutische industrie?*

---

- de farmaceutische industrie zit in de zorgsector waarin het humanitaire erg belangrijk is. Mensen (kinderen) helpen is ook het uitgangspunt van Noozi.
- jullie hebben de contacten met de artsen en de ziekenhuizen. Via de farma zou ik dus meerdere ziekenhuizen en dus ook meer patiënten kunnen bereiken. Eventueel ook in het buitenland. Ik denk aan bv. Nederland, UK, Frankrijk, Duitsland... Zo zou ik met hogere oplages kunnen werken en kan de prijs per boekje naar beneden.
- Noozi boekjes kunnen een meerwaarde zijn voor farmaceutische producten omdat ze veel belangrijke patiënteninformatie bevatten.

## 10. Prijzen

---

Prijzen zijn op aanvraag en afhankelijk van de oplage, de taal, de afwerking (harde of zacht kaft).



## 11. Noozi is...

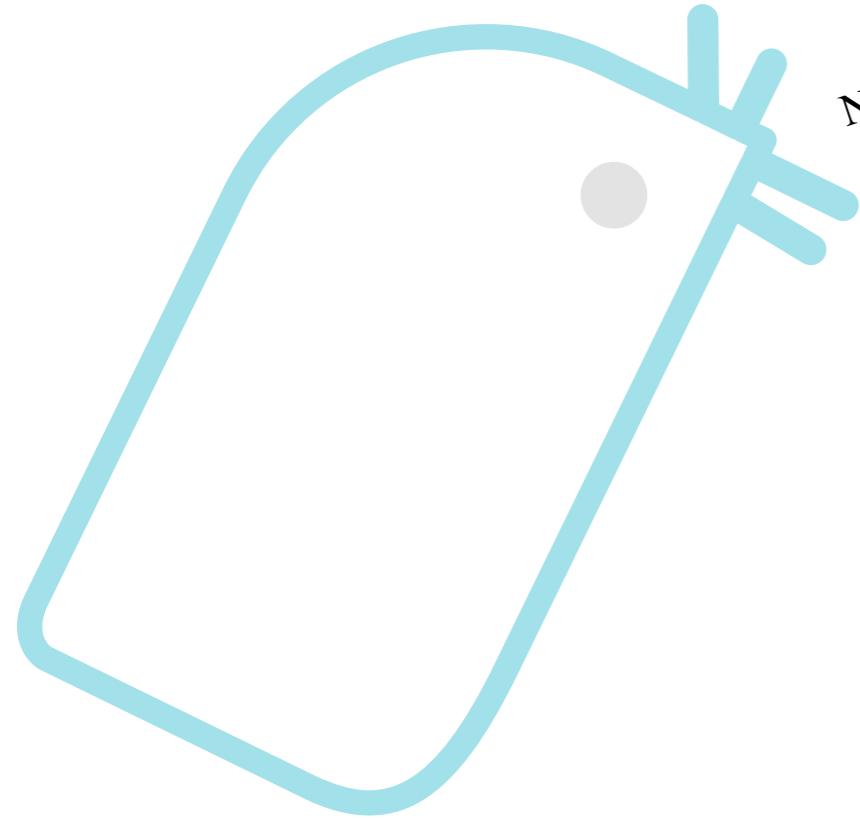
---

- positief en optimistisch (feelgoodboekjes). Geschreven in een vlotte stijl, met duidelijke, levendige en mooie illustraties.
- geschreven in een taal die kinderen begrijpen.
- een goede voorbereiding op zware behandelingen.
- behandelt onderwerpen die niet terug te vinden zijn in andere boeken. Terwijl de meeste kinderen juist wel over hun ziekte willen lezen omdat het deel uitmaakt van hun leefwereld.
- ook voor ouders. Helpt om over de ziekte te praten en kunnen doorgegeven worden aan school, vriendjes of familieleden.
- nagelezen door artsen en specialisten dus medisch correct en psychologisch verantwoord.
- op een makkelijk formaat.

## 12. Interessegebieden

---

Oncologie - neurologie - endocrinologie - cardiologie - orthopedie - genetica - leerstoornissen - oftalmologie - ...



Noozi is supernieuwsgierig en grappig maar ... alleen voor de *aller moedigsten*.

