

**GOEDE DOEL** Autorally Miles To Go voor onderzoek Langerhans Cel Histiocytose (LCH)

# ‘Met je kind mag niets mis zijn’



Kiki en Juul van Erven bij de finish. Zelf reden ze niet mee, want 'ik moest gewoon de hele dag naar school vandaag'. De autorally bestond uit ruim 45 deelnemers die 200 kilometer door Brabant en België reden om geld in te zamelen voor onderzoek naar LCH. foto John Schouten/PV

De autorally 'Miles To Go' staat symbool voor de lange weg die Kiki van Erven aflegt sinds de zeldzame ziekte van haar dochter.



door  
**Merel  
van Beers**

**Reageren?**  
m.vbeers@bd.nl

'1000 kaarsjes voor Juultje' om geld in te zamelen voor onderzoek naar de ziekte die haar dochter bijna fataal werd.

„Juul was ongeveer negen maanden. Ik was al een half jaar bezig om uit te zoeken wat er mis was. Ze had een soort eczeem en een flink loopoor. Maar de zalfjes en druppeltjes hielpen niet. Het leek alleen maar erger te worden.” Pas toen ze Juul naar een andere arts bracht werd duidelijk wat er aan de hand was. „Ik weet nog dat ze één keer keek en meteen zei 'dit kind is doodziek'. Ik ging vanaf dat moment van het gevoel een zeurmoeder te zijn, naar een schuldgevoel. Want hoe hadden we dit

kunnen missen? Met je kind mag niets mis zijn. Mijn kleine Juultje had een tumor, zo groot dat ze moeite had met ademen. Het was verschrikkelijk.” Een jaar ging voorbij waarin Juul van Erven behandeld werd voor Langerhans Cel Histiocytose (LCH). „De chemo en bestraling hielpen, alleen wisten ze niet wáárom Juul zo ziek was geworden.” Toen Kiki van Erven als antwoord op die vraag kreeg: 'er is te weinig geld voor onderzoek', zette ze haar machteloosheid om in daden.

Met '1000 kaarsjes voor Juultje' heeft Van Erven inmiddels ruim vier ton opgehaald. „Nog lang niet genoeg natuurlijk, maar we betalen er twee onderzoekers van. Dus het begin is zeker gemaakt.” Om nog meer in te zamelen zette de 39-jarige moeder de autorally op. Ruim 45 auto's kwamen gisteravond na zo'n 200 kilometer over de finish bij de Hilvaria Studio's. Juultje stond klaar met de drankjes, waarna haar moeder het overnam en de veiling en loterij kon

## De ziekte van Juultje

- LCH is een woeking van de Langerhans-cellen die iedereen heeft. In normale doen helpen die tegen virussen en bacteriën. Bij LCH-patiënten gaan de cellen woekeren in de huid, botten en beenmerg.
- LCH is vergelijkbaar met kanker en wordt behandeld met chemo- en radiotherapie.
- Elk jaar worden 10 tot 15 nieuwe kinderen gediagnosticeerd en een onbekend aantal volwassenen. De overlevingskansen zijn, zeker voor zeer jonge kinderen, niet erg hoog

beginnen. „Wat ik verwacht? Bij mijn eerste benefietavond dacht ik even vier ton binnen te slepen. Dus inschatten is niet echt mijn ding. Kijk, om geld schooien blijft moeilijk, maar zo lang het nodig is moet het maar.”

Kiki en Juul van Erven en de tientallen vrijwilligers zamelden met de rally 'Miles To Go' 34.145 euro in.