



PREMIUM

Nikai Kroes werd slechts twaalf jaar oud. © Familie Kroes

Dood van Nikai (12) werd start van strijd tegen zeldzame kanker: 'Het gemis is er altijd'

Nikai Kroes is elf jaar als bij hem kanker wordt ontdekt. Kort na zijn dood in 2018 beginnen zijn ouders een stichting die honderdduizenden euro's heeft ingezameld voor onderzoek naar die ene, specifieke vorm van kanker die hun kind trof. Het relatief kleine bedrag vanuit IJsselmuiden blijkt een vliegwiel in de wereld van kankeronderzoek waarin miljoenen euro's rondgaan. „We hopen dat andere kinderen over tien, vijftien jaar wel een kans hebben, al is het maar een toename van paar procent.”

Inge Blankvoort 30-04-22, 08:00 Laatste update: 08:29

Tijdens een wintersportvakantie in Oostenrijk staat Nikai 's nachts met buikpijn aan het bed van zijn ouders. Als hij de volgende ochtend niet wil

skiën, gaat het hele gezin naar huis. Een paar dagen later komt een kinderarts met de diagnose van wat er aan de hand is: kanker.

Het blijkt om een rhabdoïde tumor te gaan, een uiterst zeldzame, agressieve vorm van kanker met weinig overlevingskansen. Vrijwel niemand redt het: ook Nikai niet: [hij overlijdt](#) op 4 december 2018, nog geen jaar na de diagnose.



Nikai Kroes © Eigen foto

Ruim drie jaar later gaat het 'niet goed en niet slecht' met Arjan en Marrie Kroes. „Het gemis is er altijd”, zegt Marrie. „We moeten er mee leren leven. Mensen denken dat je het vooral voelt op bepaalde momenten, zoals zijn geboorte- of sterfdag, of met kerst. Was dat maar zo, dan was de rest van het jaar niet zo moeilijk. Het gemis is er gewoon altijd, het zit in ons, het leven klopt gewoon niet meer.”

„Je moet een manier vinden om hiermee om te gaan”, vervolgt Arjan Kroes. „Elke dag weer. Mensen vragen of je de draad weer op kunt pakken, of je weer de oude bent. Maar de draad is er niet meer en je moet op zoek naar je nieuwe zelf omdat de oude niet meer bestaat.”

Het oprichten van een stichting voor wetenschappelijk onderzoek naar rhabdoïde kinderkanker was een van de eerste manieren die ze probeerden. „Bevalt het niet, dan stoppen we ermee. Het moet meer energie opleveren dan het vraagt.”



Arjan en Marrie Kroes, samen met hun zoon Jessin. Sinds het overlijden van hun jongste zoon Nikai zamelen ze geld in voor onderzoek naar rhabdoïde tumoren. © Foto Freddy Schinkel

Drie jaar later bestaat de stichting Nikai 4 Live nog steeds en heeft die inmiddels ruim 300.000 euro opgehaald. De opbrengst gaat volledig naar de Drost Research Group die in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht onderzoek doet naar rhabdoïde tumoren, met zogenoemde organoïden (in een laboratorium gekweekte minitumoren).

Hoofdonderzoeker Jarno Drost uit Harderwijk studeerde biomedische wetenschappen en begon na zijn promotie en doctoraal onderzoek in 2016 zijn eigen onderzoeksgroep bij het Máxima Centrum. Inmiddels geeft hij leiding aan ruim twintig mensen, mede dankzij het geld uit IJsselmuiden.



Arjan Kroes bezoekt het lab van hoofdonderzoeker Jarno Drost (rechts). © Marnix Schmidt

In de wereld van wetenschappelijk onderzoek gaan miljoenen euro's rond. De drie ton uit IJsselmuiden lijken een druppel op de gloeiende plaat, maar zijn volgens Drost van groot belang. „Hiermee kunnen we experimenten doen, data genereren om met meer kans beurzen aan te vragen voor andere onderzoeksprojecten. Met een klein beetje kun je zo een belangrijke slinger geven aan een groter project.”

Met een klein beetje kun je zo een belangrijke slinger geven aan een groter project

Jarno Drost, Hoofdonderzoeker Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie

Een klein deel van aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek wordt gehonoreerd met subsidies van organisaties als NWO, KWF of KiKa. Een vierjarig onderzoeksproject kost zo een half miljoen. Het geld van Nikai 4 Life is volgens Drost 'een mooie financiering voor dingen die je gaandeweg kunt uitwerken in een ander project'. Als een vooronderzoek. Zo kan onderzoek naar rhabdoïde kinderkanker ook van waarde zijn bij behandeling van andere soorten kanker. „We willen beter begrijpen hoe

deze tumoren ontstaan. Als we dat inzichtelijk krijgen, kunnen we hopelijk methodes ontwikkelen die de tumorcellen weghalen.”

Agressief en zeldzaam

Voor wetenschappers zijn rhabdoïde tumoren interessant: want agressief, veroorzaakt door slechts één verandering in het genetische materiaal van de cel, het dna. Wereldwijd wordt weinig onderzoek gedaan naar deze vorm van kinderkanker die zeldzaam is. In Nederland betreft het jaarlijks tien, vijftien kinderen.

„Omdat het zo weinig voorkomt, is het lastig onderzoeksmateriaal te krijgen”, zegt Drost. Financiering van onderzoek is ook niet makkelijk. „Bij subsidies wordt gekeken naar wat het bijdraagt aan de samenleving. Waarom zou je zo veel geld stoppen in een onderzoek naar iets wat zo weinig voorkomt?”



Nikai Kroes hield van sport, zoals kanoën. © Eigen foto

Jaarlijks krijgen zo'n zeshonderd kinderen kanker, 75 procent overleeft de ziekte. Dat geldt niet voor rhabdoïde tumoren die agressief zijn en vrijwel

altijd dodelijk. Ze ontstaan voor de geboorte. Patiënten hebben alleen een kans als de diagnose vroeg wordt gesteld, meestal komt die te laat.

Het onderzoek van het Máxima Centrum richt zich onder meer op behandeling met een combinatie van medicijnen. Welke combi werkt het beste? Voor het antwoord daarop is een technologie ontwikkeld waarbij duizenden genen gelijktijdig kunnen worden aan- en uitgezet.

Kinderen overleven dankzij chemotherapie voor volwassenen, met allerlei problemen op latere leeftijd

Jarno Drost, hoofdonderzoeker

Drost zoekt met zijn onderzoeksgroep naar een cocktail die specifiek bedoeld is voor kinderen. Kinderkanker is fundamenteel anders dan kanker bij volwassenen. „Kinderen overleven dankzij chemotherapie voor volwassenen, met allerlei problemen op latere leeftijd.” Dat moet anders, vindt Drost. Zijn missie sluit aan bij die van het Máxima Centrum: alle kinderen met kanker genezen, met een optimale kwaliteit van leven.

Experimentele fase

Een publicatie over het onderzoek in een wetenschappelijk tijdschrift trok de aandacht van een moeder uit de Verenigde Staten. Een Amerikaanse arts besloot de beschreven cocktail van medicijnen in te zetten bij haar zoon met rhabdoïde kanker: de groei van de tumor stakte, al genas het kind niet. *Dankzij jullie onderzoek hebben we nog een fijne kerst gehad*, mailde ze Drost. „Daar kreeg ik kippenvel van. Ik heb de boodschap doorgestuurd naar mijn onderzoeksgroep: hier doen we het uiteindelijk voor.”



Jessin, Marrie en Arjan Kroes, broer en ouders van Nikai Kroes die eind 2018 overleed aan rhabdoïde tumoren. Omdat Nikai zo sportief was, zamelen ze met sportieve acties en evenementen geld in voor de naar hun zoon vernoemde stichting. © Foto Freddy Schinkel

Marrie en Arjan Kroes hebben ook overal gezocht naar informatie over de soort kanker die Nikai trof. Dag en nacht waren ze ermee bezig, op zoek naar een kans voor hun kind. „Net als die moeder. Je hoopt dat ergens op de wereld een plekje is dat iets met die tumoren doet. Bij ons was het nul komma nul, nergens, niks”, zet Marrie. Vandaar hun stichting, gevoed met geld van inzamelingsacties, passend bij het sportieve kind dat Nikai was.

Acties Nikai 4 Life

Nikai Kroes hield van sport. Hij turnde, kanode en deed aan wintersport. De naar hem vernoemde stichting zamelt daarom met sportieve acties en evenementen geld in voor onderzoek naar rhabdoïde tumoren.

Dit jaar gaat het onder meer om [beklimming van de Stelvio](#), op 3 september. Zo'n 20 mensen fietsen voor [Nikai 4 Life](#) de berg op in de Italiaanse Alpen. Nikais ouders en broers fietsen mee in dit team.

De stichting is ook een van de goede doelen van Luik-Bastenaken-Luik Classic, op 16 augustus.

Ze gaan door met de stichting zo lang het goed voelt. Stoppen is geen optie. „Want hoe gaat het dan verder? Als er tien jaar geleden iemand was geweest zoals wij, had Nikai misschien wel een kans gehad.” Marrie hoopt dat wat zij doen ‘een springplank is’. Dat andere kinderen over tien, vijftien jaar wel een kans hebben, al is het maar een paar procent. Het is een kans.”

Als er tien jaar geleden iemand was geweest zoals wij, had Nikai misschien wel een kans gehad

Marrie Kroes, moeder van Nikai

De stichting helpt om te gaan met Nikais dood. Zijn naam wordt zo genoemd. Op het dressoir in hun huis staan foto's van Nikai. In de hal hangt een portret met zijn oudere broer. Arjan, Marrie en Jessin hebben ieder een hanger met zijn vingerafdruk. Op 3 mei gaan ze samen naar het Prinses Máxima Centrum, zoals ze sinds Nikais dood altijd doen op zijn geboortedag.

Nikai zou die dag zeventien zijn geworden, hij werd twaalf. Op de cheque staat 17.012 euro.

Jarno Drost, in videoboodschap aan volgers van de stichting Nikai 4 Life:

<https://www.youtube.com/watch?v=Tu3dpsENHUE>

