

'Dat het mij overkomt is domme pech'

Léon Collaris (50) heeft een zeldzame vorm van kanker. Hij schrijft daarover openhartige blogs die hij heeft gebundeld tot een boek (met cd): 'Voor nu en straks'.

Door Toine Queens

BEMMEL - Wie denkt zwaar-op-de-hand verhalen aan te treffen komt prettig bedrogen uit. Met vlotte pen en zin voor humor weet Léon de lezer te boeien, terwijl de ziekte in menig opzicht toch lastige kost is. "Het helpt me om zaken op een rijtje te zetten. Ook beleef ik er plezier aan en is het het lucht me op. Scheelt weer kosten voor geestelijke gezondheidszorg."

Léon lijdt aan NET-kanker (Neuro Endocriene Tumoren). "Deze ongeneeslijke ziekte - er zijn veel varianten - laat zich lastig diagnosticeren. In december 2014 dacht men eerst dat het alvees- klierkanker was. Na onderzoeken blijkt het NET-kanker te zijn, met de primaire haard in de alveesklier en uitzaaiingen in lever en boten."

Helpen blogs de ziekte te beheersen? "Het geeft me in elk geval én afleiding én ik hoop anderen te helpen. De ziekte is niet erfelijk. Dat het mij overkomt is domme

pech."

Wanneer schrijf je? "Heb niet echt vaste momenten. Voel af en toe aandrang om wat gevoelens aan de computer toe te vertrouwen. Dat kan zelfs midden in de nacht, als ik niet kan slapen. Heb ik belangrijke uitslagen vernomen, dan schrijf ik wel direct. En mensen willen weten hoe het me vergaan is. Scheelt me een hoop uitleggen."

"Het Antoni van Leeuwen-

'WILLEN VOORAL ERG GENIETEN VAN ELKAAR. WANT LEVEN IS EEN FEESTJE!'

hoek-ziekenhuis in Amsterdam is European Centre of Excellence. Momenteel is dit voor mij de beste plek om te vertoeven. Ik krijg veel adviezen van mensen. Maar vaak wordt vergeten dat iedere vorm van kanker anders is. Overigens krijg ik ook zeer dubieuze adviezen van 'kwakzalvers'."

Léon bereidt zich voor op zijn (tweede) Alpe d'HuZes in juni. Hij is de initiator van Team Lingewaard. **Hoe is je conditie?** "Goed. Alleen jammer dat ik uitzaaiingen heb in de lever. Dat zorgt voor extra vermoeidheid. Vooral in de periodes zonder bijwerkingen van medicijnen - zoals ontstekingen in mijn mond, wat erg lastig is voor een bourgondiër -



'Ik voel af en toe aandrang om wat gevoelens aan de computer toe te vertrouwen.'

Foto: Kirsten den Boef

voel ik me goed." Het team heeft al dik een halve ton opgehaald.

Léon was zeer actief in het sociaal-culturele leven en is zorgondernemer. "Werken kan ik een stuk minder. Ik ben meer sparringpartner,

doe alleen dingen die me energie geven." Hij heeft ook deelgenomen aan een experimentele behandeling (trial), maar moest die afbreken na ernstige bijwerkingen. Het onder controle krijgen van bepaalde bloedwaar-

Presentatie boek: 22 mei (vanaf 14.00 uur)

Het boek is te bestellen op www.leonblogt.nl/boek in de voorverkoop (met gratis concert) en vanaf 22 mei te koop bij Boekhandel Polman en Bongers in Bemmelen. De opbrengst van het boek gaat naar stichting Alpe d'HuZes en naar de stichting NET-groep. Locatie presentatie: Stoeterij Buitenzorg (Bemmelen)

den is nog wel een dingetje. Zijn hoop is gericht op de zogeheten doelgerichte therapieën of een trial met immunotherapie. "Medicijnen die de werking tegengaan van moleculen die de kankercellen nodig hebben voor hun groei en overleving."

Een greep uit Léon's blogs:

"Hoe de ellende begon. In oktober dit jaar (2014) merkte ik bij een hardlooptocht met dochter Maartje dat ik kortademiger was en last had van mijn flanken."

"Ik heb een nucleaire scan ondergaan. Ik heb nog getest of ik licht begon te geven maar dat was niet het geval. Anders had ik mijn naam direct veranderd in Neon Collaris."

"Zaterdag was ik op een feestje. Een goeie vriendin werd 65. Terwijl het feest in volle gang was zat ik even naast een lotgenoot. Even onze kankeravonturen doornemen. Hoe gaat het nu, vroeg ik hem? Op de foto's konden ze niks zien, antwoordde hij. Ik: Je kan die van mij wel lenen, daar staat zat op. Vreemde gesprekken op een bijzonder feestje."

"Je kunt nooit genieten als je

niet in het dal bent geweest. Dat besef ik me steeds weer. Maar hier in Nederland willen we alleen maar pieken. We kunnen gewoon niet zo goed tegen slecht nieuws."

"Dexamethason gaat de zwelling van tumoren tegen. De eerste twee dagen met een lage dosis morfine erbij. Ik heb nog voor een lekker bedrag aan straatwaarde liggen trouwens." "In het weekend ging het zienderogen beter. Wel vonden Monique, Maartje en Floor me een beetje erg druk. Ik ging als een stuitbal door het huis. Had even niet goed opgelet bij de uitleg over de bijwerkingen. Een bijwerking als overdreven optimisme en kooplust kan er ook bij horen. Gelukkig geen blijvende schade. Ja, bijna een nieuwe auto."

"Ik denk nog lang niet aan opgeven. Maar je mag in sommige gevallen best opgeven. Zeker als je lijden ondraaglijk is. Uiteindelijk bepaalt de patiënt dat zelf."

Léon: "Ik ga er vanuit dat er minimaal een tweede deel volgt. Ik wil dan proberen meer een romanachtig boek te schrijven."