

Lily Lou's wonderlijke jaar



Het is februari 2010 en de hele familie is in het zwembad om Lily Lou (zeven) aan te moedigen. Zij zwemt af voor diploma A, bijna elf maanden na haar stamceltransplantatie. Na afloop duiken zus Jasmin en beste vriendin Mirthe met kleren het zwembad in om samen met Lily Lou feest te vieren. Van zus Michelle krijgt ze een medaille. We zijn zo trots op haar! Het gaat heel erg goed met Lily Lou sinds ze haar nieuwe beenmerg heeft gekregen van een onbekende, genereuze donor.

Lily Lou's verhaal begint in de Verenigde Staten op 19 januari 2008. Lily is vijf jaar oud wanneer een, tijdens een basketbalwedstrijd opgelopen, bloedneus maar niet wil stoppen. Een dag later wordt zij met spoed per ambulance naar het kinderziekenhuis in Boston vervoerd. Daar wordt snel duidelijk dat het goed mis is. De diagnose luidt: Fanconi anemie (FA). Een stamceltransplantatie is noodzakelijk om Lily Lou's falende beenmerg te vervangen door gezond beenmerg. Onze wereld stort een beetje in. Na overleg met de artsen in Boston volgt een bliksembezoek aan Eliane Gluckman in Parijs. Zij is expert stamceltransplantatie bij FA-patiënten en zij verwijst ons door naar Utrecht. Als Nederlandse expats in de VS lijkt het ons het best om dicht bij familie en vrienden te zijn in de komende periode. Lily Lou's veel voorkomende HLA-type geeft gelukkig goede hoop op het vinden van een geschikte donor.

Met dr. Bierings, hoofd afdeling stamceltransplantatie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, spreken we af dat we de behandeling na de zomermaanden in Utrecht zullen voortzetten. In Utrecht kunnen wij, als ouders, 24 uur per dag in de isolatiekamer bij Lily Lou zijn tijdens haar transplantatie. Een fantastische optie! Erg belangrijk voor haar (en ons). Ook het speciaal aan FA aangepaste stamceltransplantatie protocol (geen bestraling en milde chemotherapie) spreekt ons aan. Terug in Nederland verslechtert Lily Lou's beenmergfunctie gestaag en wordt ze afhankelijk van bloedtransfusies.

ELKE DAG GENIETEN

Begin 2009 komt het goede nieuws van een 10/10 HLA-gematchte donor. Op 18 maart ontvangt Lily Lou, in aanwezigheid van haar zusjes, haar nieuwe roze beenmerg. Het transplantatieproces is moeilijk, maar Lily Lou is erg



dapper. Ze steekt haar duimpjes omhoog als we vragen hoe het gaat. We zijn ongelooflijk trots op haar. Op 1 april begint Lily Lou's nieuwe beenmerg gelukkig te werken en tweeënhalve week later mag ze al naar huis! Nog drie weken later krijgen Lily Lou en haar zussen er nog een babyzusje erbij: een meer dan welkome afleiding voor de hele familie.

Het was een wonderlijk jaar, 2009. Lily Lou's beenmerg is nu een jaar oud en dat is gevierd met een groot bowlingfeest met haar klas: er wordt € 700 opgehaald voor KiKa. Lily gaat weer naar school en ballet. Ze zwemt, fietst en loopt in mei 2010 de avondvierdaagse. Zij heeft nog veel uitdagingen voor zich, daarvan zijn we ons bewust. We zullen haar nauwgezet laten screenen. Maar ons motto is: wie dan leeft, wie dan zorgt. Het is prachtig om haar elke dag te zien genieten. In juni 2010 haalde ze diploma B en nu gaat ze voor C! En haar volgende afspraak bij de hematoloog? Die is pas over zes maanden.

Familie De Groot-Takkenberg