



## Werkgroep Fanconi anemie ook actief in Vlaanderen



Mijn naam is Mark Ausloos, ik ben Vlaming en woon en werk in Herent, nabij Leuven. Sinds begin 2013 maak ik, samen met enkele andere nieuwe leden, deel uit van de werkgroep Fanconi anemie. Graag vertel ik over mijn band met FA en mijn doelstellingen binnen de werkgroep.

Ik ben de vader van twee adoptiezonen. Bij de jongste, Kiril, werd begin 2003 FA vastgesteld, een diagnose die ons hele leven op zijn kop heeft gezet. Vanwege het feit dat hij geadopteerd is, was het moeilijk om een stamceldonor te vinden. Na een benefietactie konden we naar Bulgarije om zijn biologische familie te zoeken, maar de match was niet optimaal. De donor die uiteindelijk bij de Werelddonorbank opdook, kwam helaas te laat. Na een korte palliatieve behandeling overleed Kiril op

24 mei 2012. Kiril werd behandeld op de afdeling kinderhematologie en -oncologie in het UZ Leuven. We werden daar heel goed opgevangen door de artsen, verpleegkundigen, psychologen en de oudervereniging. Toch ontbrak er iets. Kiril had geen kanker en we vonden geen lotgenoten die ook met FA geconfronteerd werden. We wisten zelfs niet of en hoeveel FA-patiënten er in Vlaanderen waren, waar zij woonden en waar zij behandeld werden. Na een zoektocht op internet kwamen

we terecht bij de VOKK die wel een werkgroep FA heeft. We namen een keer deel aan een familiedag, maar met de tijd was het niet meer mogelijk om telkens zo ver te rijden. Ik kreeg op dat moment al het idee om een FA-werkgroep op te richten. Ik vond alleen niet de tijd en de kracht om me daar aan te zetten. Toen Kiril overleed, nam ik me meteen voor om de ervaring die ik - helaas - nu heb, op een positieve manier te gaan gebruiken door lotgenoten te helpen.