

'Wik is een echte bikkel'



Fanconi anemie (FA) is een zeer zeldzame aangeboren aandoening die kan leiden tot beenmergfalen en kanker. In Nederland zijn ruim 100 patiënten met FA bekend. Een van hen is de vierjarige Wik. Hij onderging in mei een stamceltransplantatie. Een paar weken na deze ingrijpende gebeurtenis vertelt zijn moeder Ilse wat de zorg voor - en om - een kind met FA voor haar betekent.

'Wij hadden al een geadopteerde dochter en een biologische tweeling toen Wik in maart 2012 bij ons kwam. Hij was op dat moment anderhalf en net als onze oudste dochter afkomstig uit China. Wij wisten dat Wik een handicap aan zijn armpjes had, maar er was ons niet verteld dat dit een kenmerk was van een ziekte of syndroom. Tijdens de reguliere controle door de tropenarts bleek dat er iets met zijn bloed aan de hand was. Na verder onderzoek kregen we te horen dat Wik FA had. Hij was pas een half jaar bij ons.

Kort daarna belandden we in een scheiding en kwam de zorg voor Wik grotendeels op mijn schouders terecht. Dat viel niet mee. Want hoewel je aan Wik niets kunt zien, is hij wel ongeneeslijk ziek. De afgelopen jaren zat ik maandelijks met hem in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Controles, bloedprikken, verschillende beenmergpuncties. En dan heb je nog drie andere kinderen voor wie het leven ook gewoon door moet gaan.

De afgelopen maanden waren extra zwaar omdat Wik een stamceltransplantatie moest ondergaan. Op 11 mei werd hij in het WKZ opgenomen. De voorbereidingen - inbrengen van een centraal veneuze lijn, chemo, transfusies en noem maar op - waren heel intensief. Een ruime week later kreeg hij zijn nieuwe stamcellen dankzij een transplantatie met navelstrengbloed van een Aziatische donor. De opname duurde in totaal zeven weken en vrijwel al die tijd was ik bij hem. Gelukkig werden de andere kinderen thuis opgevangen door mijn moeder en een vriend en gingen ze op hun vaste weekend naar hun vader.

De transplantatie is gelukkig succesvol verlopen. Onze kinderoncoloog, dr. Bierings, was verbaasd hoe goed hij er na de transplantatie aan toe was. Wik is een echte bikkel. Altijd vrolijk, nooit klagen. Alleen het verwisselen van zijn



neussonde vindt hij, net als ik trouwens, verschrikkelijk. Over een paar dagen mag hij naar huis, helaas met sonde en al. Dan wordt het opnieuw spannend. Krijgt hij geen transplantatieziekte, gaan de nieuwe stamcellen hun werk doen... We moeten het afwachten. Omdat hij zo vatbaar is voor infecties, kunnen we deze zomer helaas geen leuke uitstapjes maken naar plaatsen waar veel mensen komen. Een dagje Efteling zit er voor Wik dus niet in.

Soms kijk ik naar dat vrolijke mannetje en denk: ze hebben zich vergist, hij heeft geen FA. Je ziet immers niets aan hem. Maar ik weet wel beter, ben vaak bang dat er wat mis gaat. Tegelijkertijd houd ik me vast aan het feit dat kinderen met FA steeds ouder worden. Ik hoop echt dat er een medicijn wordt ontdekt. Hopelijk ligt er voor Wik dan toch een mooie toekomst in het verschiet.'

Annet Franssen