

Hoop op betere toekomst voor onze kinderen



Vol optimisme verhuisden we op 1 augustus 2012 naar New York. Mijn man, Andre Hessels, en ik waren beiden toe aan een uitdaging en die hebben we zeker gekregen. Weliswaar een waar we niet op hadden gerekend.

Dylan was bijna vijf en Joy net twee toen we verhuisden. Een paar dagen na storm Sandy begon Dylan te klagen over pijn in zijn heup. Vele ziekenhuisbezoeken later hoorden we dat Dylan Fanconi anemie (FA) heeft. Een van de laatste twee testen bleek positief... Joy werd een aantal dagen later getest en sinds 22 januari 2013 weten we dat ook zij FA heeft.

Tijdens het gesprek, waarin Dr. Boulad van Memorial Sloan Kettering Cancer Centre vertelde dat Dylan FA had, hoorden wij dat sommige ouders via IVF en prenatale genetische diagnostiek (PGD) een gezonde baby proberen te krijgen die ook een beenmergmismatch voor hun kind kan zijn. Ik had nog nooit van PGD gehoord, maar uiteindelijk hebben we die weg bewandeld. Het FA-gen werd gelukkig snel gevonden zodat we konden starten met de voorbereidingen van PGD. Uiteindelijk hadden we vier IVF-rondes nodig en bleek de tweede terugplaatsing succesvol. Op 23 januari 2015 ben ik bevallen van Ryan. We zijn erg blij met een gezonde baby en Dylan en Joy vinden hun 'baby brother' geweldig.



Van links naar rechts: Joy, Ryan en Dylan

Dylan startte in april 2014 met Danazol, een androgeen om zijn bloedproductie te stimuleren. Het duurde zeker zes maanden voordat zijn waarden waren gestegen. Het lijkt erop dat Dylan steeds dichterbij een transplantatie aanzit. De bloedwaarden van Joy zijn nog normaal, maar vergeleken met normale bloedwaarden toch aan de lage kant.

MEER ONDERZOEK

Ondertussen proberen we zo normaal mogelijk te leven en genieten we van de goede momenten. Met FA kan alles immers ineens anders zijn. Al drie keer bezochten we Camp Sunshine. Vooral voor Dylan is dat erg belangrijk. En het heeft Andre en mij geholpen om goed op de hoogte te blijven van de laatste FA-ontwikkelingen. Ook namen we in upstate New York deel aan '5K voor FA'. Dylan en Joy konden hierdoor vriendschappen opbouwen met andere kinderen en jongvolwassenen met FA.

Toen het Fanconi Anemia Research Fund (FARF) in 1989 werd opgericht, was de overlevingskans van een transplantatie ongeveer 20 procent. Nu is dat 85 tot 90 procent. Een transplantatie is nog steeds een risicovolle ingreep, maar het is goed dat de FARF zich nu vooral focust op preventie en behandeling van kankers waar FA-patiënten zo vatbaar voor zijn. Momenteel is de vijfjaarsoverleving voor hoofd- en halskanker slechts 20 procent. Als we gezamenlijk geld inzamelen voor onderzoek, kunnen we dit percentage verhogen tot 85 procent of hoger. Wetenschappelijke vooruitgang en daarmee de hoop op een betere toekomst voor onze kinderen, helpt ons om het leven met FA aan te kunnen.

*Rutger Boerema,
moeder van Dylan, Joy (allebei FA) en Ryan*