

Geschikte donor kwam te laat

'Het valt ons zwaar, de leegte die je achterlaat is zo groot, tranen vloeien. Toch vinden we troost omdat je nu geen pijn meer hebt, geen angst meer voor wat komen gaat... Je hebt het zo goed gedaan jongen, zo hard gevochten, zo moedig geweest, hoe bang je soms ook was. We zijn trots op je! Je hebt het verdiend om te rusten, om weer bij je allerbeste vriendje Jens te zijn.'

Deze tekst is afkomstig van het gedachtenisprentje van Kiril Ausloos. Op 24 mei 2012 overleed hij op dertienjarige leeftijd aan de gevolgen van Fanconi anemie. Een week voor zijn overlijden was na een lange slopende zoektocht eindelijk een donor voor beenmergtransplantatie gevonden. Helaas was Kiril toen al te slecht voor een operatie. Mark Ausloos, zijn adoptief vader, weet alle belangrijke data nog tot op de dag nauwkeurig. 'Op 14 januari 2003 werd Kiril voor het eerst opgenomen in het ziekenhuis,' vertelt Mark. 'Ze waren daar boos op ons omdat we zo laat kwamen, want hij had een zware longontsteking. Na een opname van 10 dagen moesten we naar huis omdat de andere kinderen een besmettingsgevaar voor Kiril waren. Ze hadden zijn bloed onderzocht en zagen al wel dat er iets niet in orde was.' Toen Mark en zijn vrouw op 1 februari bij de hoofdarts van het ziekenhuis in Leuven moesten komen, wisten ze dat het goed mis was. 'We hoorden dat Kiril Fanconi anemie had. Dat was een schok, maar eigenlijk wisten we helemaal niet wat die aandoening precies inhield. We hoorden wel dat hij zijn puberteit niet zou gaan halen.'

Kiril is van Bulgaarse afkomst en werd in 2001 op 2-jarige leeftijd door Mark en zijn toenmalige vrouw Ingrid geadopteerd. In 1998 hadden zij de 3-jarige Bilian geadopteerd, ook van Bulgaarse komaf. Nadat Kiril was geopereerd aan een open ruggetje, groeide hij aanvankelijk gezond op. Mark: 'Na die eerste ziekenhuisopname is Kiril eigenlijk nog een paar jaar redelijk goed gezond geweest. Als hij koorts had, gingen we direct met hem naar het ziekenhuis. Aanvankelijk kreeg hij eens in de zes weken een bloedtransfusie, maar uiteindelijk werd dat eens per week. Ook al wisten we dat zijn kansen klein waren, we klampten ons vast aan de snelheid waarmee de wetenschap vooruit gaat.' Het was duidelijk dat Kiril op enig moment een beenmergtransplantatie zou moeten ondergaan. De Belgische artsen die Kiril behandelden, zijn via hun Bulgaarse collega's de ouders van Kiril op het spoor gekomen. 'Deze weigerden echter om mee te werken,' vertelt Mark aangedaan.

Ook al zijn Mark en Ingrid snel na de komst van Kiril uit elkaar gegaan, als het om zijn gezondheid ging, trokken ze samen op. Zij lieten het er dan ook niet bij zitten dat de biologische ouders weigerden mee te werken en organiseerden samen met een Belgische actrice, Daphne Paelinck, een benefietconcert in 2011. Dat was een groot succes en leverde genoeg geld op om zelf op zoek te gaan. 'Het is ons gelukt bloed te krijgen van beide ouders en een broer,' vertelt Mark. 'Maar helaas was er geen match.'

Ondertussen ging het steeds slechter met Kiril. Hij veranderde van een levenslustig vrolijk kind in een ziek kind dat veelal in het ziekenhuis lag en nauwelijks meer naar school ging. En uiteindelijk zou Kiril zijn puberteit inderdaad niet halen. Op 10 april 2012 werd bekend dat er een geschikte donor was gevonden. Kiril lag in het ziekenhuis en was er té slecht aan toe om geopereerd te worden. 18 mei 2012 startte de artsen met palliatieve behandeling en op 24 mei is Kiril overleden. 'We moesten tot het einde sterk

blijven voor Kiril,' legt Mark uit. 'We hebben in de laatste week nog een aantal leuke dingen gedaan en heb ik hem een paar keer mee naar huis genomen.'

Als Mark een advies zou moeten geven aan ouders van een FA-patiënt, dan zou hij willen adviseren om veel aandacht te besteden aan het vinden van een donor. 'Wij hebben uiteindelijk een donor gevonden voor Kiril, maar toen was het al veel te laat.... Zeker in het geval van een adoptiekind, is het van levensbelang om hier tijdig mee te beginnen.' Pas na de dood van Kiril is Mark in contact gekomen met de VOKK. 'Ik merk dat ik lotgenotencontact heel erg gemist heb. Dat is toch wel heel belangrijk,' Aldus Mark. 'Met name voor de ouders!'

Mark Ausloos is actief betrokken bij de werkgroep Fanconi anemie van de VOKK en is de contactpersoon voor de patiënten met FA in Vlaanderen.