

Celine en Ashley:

'We weten dat het heel goed kan gaan'

De eenige tweeling Celine en Ashley Frank uit Alblasterdam is nog maar twee weken oud als blijkt dat beide kinderen een zeldzame vorm van oogkanker hebben. Na 16 jaar slaat het noodlot opnieuw toe. Celine blijkt botkanker te hebben met uitzaaiingen naar de longen. De dames, inmiddels 19, vertellen hun bijzondere verhaal aan Attent.



Celine en Ashley

Retinoblastoom, ofwel netvlieskanker, komt weinig voor. In Nederland wordt deze diagnose jaarlijks bij gemiddeld 15 kinderen gesteld. Meestal wordt de ziekte al voor het tweede levensjaar ontdekt. Dit komt omdat de aanleg van een kwaadaardige tumor in het netvlies al tijdens de zwangerschap ontstaat. Een retinoblastoom kan alleen ontstaan in een oog dat groeit. Daarom komt het alleen bij heel jonge kinderen voor. Bij drie op de vier kinderen gaat het om één oog. Een op de vier kinderen heeft het aan beide ogen. Het gaat dan altijd om de erfelijke vorm van retinoblastoom. Zo ook bij Ashley en Celine.

BEHANDELINGEN

Celine: 'Ik werd opgenomen in het ziekenhuis, omdat ik veel huilde en andere klachten had. De druk in mijn ogen bleek niet goed. Mijn rechteroog was niet meer te redden en moest worden verwijderd. Met chemotherapie hebben ze geprobeerd het linkeroog te redden. Maar de chemo sloeg niet aan en ook mijn linkeroog moest worden verwijderd.' Ashley werd uiteraard ook direct onderzocht. Bij Ashley sloeg de chemotherapie wel aan. Een jaar lang is zij met bestralingen en chemotherapie behandeld in Berlijn en Essen, omdat ze daar destijds meer konden dan in Nederland. In Nederland is de behandeling van retinoblastoom nu geconcentreerd in Amsterdam, omdat de oogartsen daar gespecialiseerd zijn in dit ziektebeeld.

Terwijl ik dit verhaal hoor, gaan mijn gedachten naar de ouders van Celine en Ashley. Wat moet dit ongelofelijk zwaar zijn geweest. Verdriet om je kind dat blind door het

leven zal gaan. Angst. Je andere kind in een buitenlands ziekenhuis. En de zorg voor nog drie kinderen, want de tweeling heeft nog twee oudere zussen en een broer.

NIEUWE TUMOR

Ondanks die zware eerste jaren, groeien de meiden op en doen het goed. Maar in 2014 ging het mis. Na een valpartij bleef Celine klachten houden. 'De pijn werd steeds erger en ik belandde op de spoedeisende hulp. Op een echo zagen ze een gescheurde spier. Dat is het, denk je dan. Maar de pijn bleef. Op een scan zagen ze later een tumor in mijn bekken. Een osteosaroom met uitzaaiingen in de longen. In het streekziekenhuis hadden ze het over levensrekkende behandelingen. In Amsterdam dachten ze daar gelukkig anders over.'

VUmc en AMC slaan de handen ineen en maken een behandelplan. In het VUmc krijgt Celine eerst zes chemokuren. Daarna volgt de verwijdering van haar heup en de plaatsing van een prothese in het AMC, gevolgd door weer zes chemokuren en de verwijdering van de uitzaaiingen in haar longen. De laatste zes chemokuren krijgt ze weer in het VUmc. Ze heeft het gered. Lopen gaat lastiger. Buitenshuis heeft ze een kruk nodig. Celine: 'Ik ben weleens boos dat ik nu ook nog met een kruk moet lopen, maar ik had ook dood kunnen zijn.'

ALTIJD ALERT

Voor tweelingzus Ashley viel het niet mee haar zus zo te zien lijden. 'Dat was verschrikkelijk. Als ze echt heel ziek was, vond ik het moeilijk om langs te gaan. Ik ging wel, maar liep soms even de kamer uit. Maar meestal trok ik van alles uit de kast om haar te entertainen'. Celine: 'Je hebt van alles verzonnen om mij te laten lachen, het leuker en gemakkelijker te maken'. Ashley knikt instemmend. 'Het was moeilijk, want natuurlijk speelt ook de angst voor jezelf mee. Zeker kinderen die de erfelijke vorm van retinoblastoom hadden, hebben meer kans om een andere vorm van kanker te ontwikkelen. Je blijft altijd alert als je wat voelt. Maar het beheerst niet mijn leven gelukkig.'

Celine snapt deze angst. Zij staat natuurlijk nog vaker onder controle dan haar zus. 'Ik laat het los, die angst. Ook tijdens de controlemomenten. Het is beter om zo onbezorgd mogelijk te leven. Wat er in de toekomst gebeurt, zien we dan wel. We weten allebei dat het heel goed kan gaan. En dat je nooit weet wat er gaat

gebeuren. Tijdens de behandeling was ik altijd positief, maar ook realistisch.'

HECHTE BAND

Ashley is wel bezorgder om haar zus dan voor 2014. 'Door haar blindheid was ik altijd al behulpzaam en zorgzaam voor Celine. Maar we maakten ook echt wel ruzie. Nu denk ik vaker: ach, laat maar zitten.' Terwijl ze wat kibbelen, zie en voel ik de enorm hechte band tussen deze twee prachtige meiden. Twee slimme meiden ook. Celine zit op het vwo als zij op haar 16e weer ziek wordt. Uiteindelijk doet zij staatsexamen havo en start een hbo-opleiding pedagogiek. Ashley is bijna klaar met haar mbo-opleiding verpleegkundige. Celine: 'Nu wil ze ineens alles bij mij doen, zoals bloed prikken bijvoorbeeld.'

HALVE MARATHON

En dan is er nog Run for KiKa. Ashley loopt graag hard en besloot twee jaar geleden voor het eerst mee te doen. 'Het eerste jaar liep ik de vijf kilometer. Het jaar daarna zowel de vijf als de tien kilometer. Dit jaar ben ik door Run for KiKa gevraagd om deel te nemen aan de halve marathon in Madrid. Een halve marathon stond al op mijn wensenlijstje. En dan voor KiKa... in Madrid! Maar ik moet wel 3700 euro sponsorgeld ophalen.' Zus Celine kan zelf niet hardlopen, maar geld inzamelen doet ze graag. 'Er komt nog een statiegeldactie bij de Albert Heijn en we organiseerden begin maart een bootcamp om geld op te halen. Op 23 april loopt Ashley in Madrid. Ik kan helaas niet mee, maar ben natuurlijk heel trots op haar en hoop dat we dik boven die 3700 euro uitkomen!'

Willen de dames de lezers van *Attent* nog een boodschap meegeven? Ashley: 'Geniet van elke dag, van alle mooie momenten'. Celine: 'Zoveel mogelijk lachen. Ook als je nog in behandeling bent. Mij lukte dat niet altijd, maar meestal wel.' Ashley: 'En we willen graag dat nog meer mensen zich inzetten tegen kinderkanker. Onderzoek is zo belangrijk. Wij helpen graag mee om daar geld voor in te zamelen en hopen dat nog veel meer mensen dat gaan doen.'

Natascha Evers-van der Stok

Meer informatie over retinoblastoom is te vinden op www.retinoblastoom.nl.