



**SPROOKJES** Sandra geniet van de sprookjes die haar papa op band insprak.



**GEFELECITEERD** 'Het is gelukt'. William en dokter Kurtzberg geven elkaar een 'hug'.



**PLANK** Sandra moet elke dag twee uur rechtop staan op deze plank die William in elkaar knutselde.

## > Vervolg pagina 9

leden hierheen verhuisden. Ze wonen in een bescheiden appartement op een benedenverdieping in een wijk die gebouwd is voor de universiteit. Een net huis, maar bescheiden en zonder enige luxe. 'Het lijkt misschien alsof we hier met vakantie zijn, maar voor ons voelt het aan als een gevangenis. Ons leven blijft beperkt tot dit appartement en het ziekenhuis. Werken mag niet, maar we hebben er ook geen tijd voor. Elke dag moeten we naar het ziekenhuis voor controles, wat uren duurt.'

'We zijn gekluisterd aan dit appartement. Omdat de immuniteit van Sandra verzwakt is, moeten we enorm oppassen voor besmettingen. Sandra mag niet in winkelcentra komen, ze moet een mondkapertje dragen, en bezoek ontvangen ligt heel moeilijk. Er is het hele jaar niemand vanuit België bij ons op bezoek geweest. Zelf moeten we ook altijd in de buurt blijven, om snel naar het ziekenhuis te kunnen rijden.'

'Gelukkig is er internet. Via de computer hebben mijn vrouw en ikzelf elke dag contact met onze ouders. Mijn vader haalt 's morgens mijn post op in Temse, scant die in en mailt hem door naar mij. Als we al in een gevangenis leven: dan toch één met een venster op de wereld.'

### Miljoen euro nodig

De lange lijdensweg van de twee ouders begon in september 2007. 'Olga vond dat Sandra haar voetje vreemd neerzette', zegt William. 'Sandra was toen een gewoon meisje van zes jaar dat prinses wilde worden. We dachten dat ze een steunzooltje nodig had, maar volgens onze dokter was er meer aan de hand. We werden van de ene arts naar de andere doorgestuurd, tot er bij één dokter een licht opging. Sandra moest voor hem even door de gang lopen. MLD, knikte hij.'

Stap voor stap sloopte de ziekte haar lichaam. 'Na drie maanden kon Sandra niet meer

praten. Eerst sprak ze alleen nog in korte zinnen, daarna kwamen er enkel nog woorden. En plots niets meer. Na acht maanden was ze blind. Ze wou naar een tekenfilm kijken, maar staarde langs de tv heen.' Op een ochtend kon Sandra niet meer stappen. Daarna bewoog ze haar armen niet meer, en uiteindelijk raakte ze volledig verlamd.

'Het was vreselijk voor Sandra. Met haar hoofd was niets mis, maar haar lichaam wilde niet meer mee. Ze was doodsbang, en ze viel tien kilogram af van de schrik. En het deed allemaal enorm pijn: hele nachten lag ze te schreeuwen. We stonden machteloos.'

Een medicijn was er niet, zeiden de dokters. William ontdekte dat een Deens bedrijf aan een experimenteel middel werkte. Metazym zou het meisje weliswaar niet genezen, het zou de aftakeling stoppen. Eén directeur beloofde William dat hij het kon kopen: het zou 45.000 euro per maand kosten, 24 maanden lang.

### Banden stukgesneden

'Ik had één miljoen euro nodig', rekende vader Massart. 'Daarom ben ik naar de media gestapt.' De oproep op tv en in de kranten zette een ongeziene solidariteit in Vlaanderen in beweging. Er werd dagenlang pannenkoeken gebakken voor Sandra, winkeliers plaatsten een spaarpot op hun toog, en tientallen benefietacties werden op poten gezet. Begin 2009, enkele weken later al, kondigde William aan dat hij de helft van de som bijeen had en dat een weldoener de an-

dere helft zou bijpassen.

Maar zelfs al had William alle geld van de wereld gehad, hij zou het medicijn nooit krijgen. Het bedrijf kende productieproblemen en kon niet leveren. Uit protest stapte William te voet naar het hoofdkwartier in Londen, vergezeld door tv-ploegen en fotografen. Tevergeefs.

'Het was het begin van een ab-

## ” PAPA WILLIAM

**Het lijkt misschien alsof we hier met vakantie zijn, maar voor ons voelt dit appartement aan als een gevangenis**

soluut dieptepunt', zegt William. Mensen vroegen zich luidop af wat er met ingezamelde geld zou gebeuren. Even werd er geopperd dat het geld naar de Koning Boudewijnstichting zou gaan. 'Maar dan zou ik Sandra niet meer kunnen helpen. Elk jaar

zou 15 procent van het geld naar een ander project van de stichting gaan. Ik heb lang getwijfeld. Maar het geld afgeven had zoveel betekend als opgeven.'

'Mensen die geld hadden ingezameld, voelden zich bedrogen. Eén krant schreef een vernietigend artikel. De weldoener haakte af. De dag erna hadden mensen het woord *Dief* op onze huisgevel geschilderd. De banden van mijn auto waren stuk geprikt. We zijn toen allebei ingestort. Ik heb vaak op het punt gestaan om er de brui aan te geven: de onzekerheid over

Sandra, en dan ook nog eens die reacties. Zoiets gaat door je ziel.'

### Wonderdokter

Met de moed der wanhoop vochten de ouders verder. Een familie die de voettocht op tv had gezien, nam contact met hen op. 'Ze vertelden over een Amerikaanse oncologe die een jongen met MLD geholpen had.' Dat was Joanne Kurtzberg.

De arts experimenteerde met een stamceltherapie. Ze zou de stamcellen van patiëntjes vervangen door die van een ouder.

'Ik kende de procedure, maar ook de gevaren. Eerst wordt de immuniteit in enkele maanden tijd afgebroken met chemotherapie. Dat is niet alleen zeer gevaarlijk, het zorgt ook voor onherstelbare schade bij het kind. (zie kaderstuk hiernaast) Toen Kurtzberg me in 2009 uitlegde hoe zij een veilige methode had, kon ze me in een half uur overtuigen.'

Toch moest het gezin nog twee jaar wachten voor ze een plaats kregen. 'Het wachten was slopend. Telkens als ik naar de VS belde, zeiden ze dat ik geduld moest hebben. Om gek van te worden. Ook de mensen die me het meest gesteund hadden, zoals vrienden en collega's, vertrouwden me niet meer. We kregen dreigbrieven. Mensen zagen me aan voor een misdadiger. Zelfs een van mijn broers had grote twijfels.'

### Enorme schrik voor naalden

Pas in februari 2011 kwam de langverwachte uitnodiging. William Massart, die in het dagelijkse leven leiding geeft in een fabriek, nam een jaar tijds-krediet. Enkele weken later vloog het gezin naar Durham. De behandeling die Sandra



## EINDELIJK

William omhelst Olga nadat hij hoorde dat Sandra gered is.