



INJECTIES De ouders dienen Sandra zelf haar medicijnen toe.

ZIEKENHUIS William en Sandra voor het universitair ziekenhuis in Durham.

'Sandra zal leven'

'We mogen voorzichtig van een succes spreken', zegt Joanne Kurtzberg, de vooraanstaande Amerikaanse oncologe die het Vlaamse meisje behandelde. 'Doordat wij zoveel van Sandra leren, zullen we nog honderden kinderen met MLD kunnen helpen.'

Bij patiënten met MLD (metachromatische leukodystrofie) maakt het lichaam een bepaald enzym dat de zenuwen moet beschermen niet aan. De zenuwen raken beschadigd en sterven af. Nu al proberen artsen de ziekte te bestrijden door patiënten de stamcellen van een donor te geven. Bij de klassieke methode krijgen ze vooraf een



Dokter Joanne Kurtzberg.

zware chemotherapie, om de weerstand van het lichaam te breken. 'Maar bijna 10 tot 15 procent van de patiëntjes overleeft dit niet', zegt Kurtzberg. 'Wij experimenteren met een milde chemotherapie, die minder gevaarlijk is. We behandelen de stamcellen vooraf, waardoor ze het lichaam niet aanvallen.'

Wat is het resultaat bij Sandra?

'We mogen voorzichtig spreken van een succes. Opdat de operatie zou slagen, moest 10 procent van de donorcellen in het beenmerg binnendringen. Bij Sandra is 98 procent aangekomen. Haar lichaam maakt meteen al het enzym aan. We moeten haar nu nog een jaar opvolgen.'

Waarom mislukte de eerste behandeling in juni?

'Haar immuniteit was nog te sterk. Haar lichaam vernietigde de stamcellen van haar vader. Amper 3 procent werd opgenomen. De afgelopen maanden hebben we haar nog een extra lichte chemotherapie gegeven. Dat bleek voldoende voor een tweede poging.'

Hoe zal het nu verder gaan met Sandra?

'Haar aftakeling kan niet worden omgedraaid. Een behandeling waardoor ze opnieuw zou kunnen leren spreken of stappen, bestaat nog niet. Maar ze zal leven. Met de juiste verzorging makkelijk nog 20 tot 30 jaar.'

Hoe zal dit andere kinderen helpen?

'We hebben nu vier kinderen behandeld, allemaal met succes. We hopen binnen drie jaar een therapie te hebben waardoor we MLD bij kinderen snel kunnen afstoppen. Jaarlijks worden wereldwijd 300 kinderen met MLD geboren. Om ze te helpen moeten we de afwijking snel opsporen, liefst bij de geboorte.' (cel)

moest redden, ging meteen van start. Kurtzberg wilde Sandra redden met de stamcellen van William omdat zijn cellen het best geschikt bleken. 'Ik heb een zware fobie voor naalden', zegt hij. 'Een enorme schrik. Vooraf moest ik mezelf dagenlang een hormoon inspuiten, waardoor mijn stamcellen zouden vrijkomen. Mijn vrouw heeft me hier letterlijk in het huis achternagezeten om me die spuiten toe te dienen. De cellen zelf namen de artsen af door een katheter in mijn borst te steken, om daarna het bloed letterlijk uit mijn hart te pompen.'

Sandra kreeg in juni een eerste keer stamcellen ingespoten. Maar enkele weken later volgde de zoveelste zware klap: de operatie was mislukt. 'Haar weerstand was nog te sterk en haar lichaam vernietigde mijn cellen', zegt William. 'Voor mij voelde het aan als sterven. Het was allemaal voorbij. We moesten naar huis, zonder resultaat.'

'Ik heb Kurtzberg gesmeekt om het nog eens te proberen. Ze stond er aanvankelijk erg weigerachtig tegenover en ze zei dat we een andere oplossing moesten zoeken. Maar ik bleef aandringen. Ik zei dat we niet naar huis gingen, ze was onze enige hoop. Na enkele dagen hebben we toch nog een tweede kans gekregen.'

Verzot op chocolade

De dag nadat ze het verlossende nieuws hebben gekregen, is het pas echt goed doorgedrongen bij de ouders dat hun dochter gered is. Een stralende William Massart opent de voordeur. 'Pas 's avonds in de auto sijnpelde het besef langzaam door', vertelt hij. 'Misschien was ik eerst te bang om het te geloven. De voorbije vier jaar hebben we alleen maar slecht nieuws gekregen. Het ene probleem na het andere dook op. De laatste weken waren enorm zwaar en stresserend, want we wisten dat de resultaten eraan zaten te komen. We waren bijna vergeten dat er ook nog goed nieuws kon zijn.'

'We willen zo snel mogelijk terug naar België. We zullen eindelijk opnieuw rustiger kunnen gaan leven, zonder stress. Al zal het grootste deel van ons leven altijd om de zorg voor Sandra draaien.'

William neemt zijn dochter op de schoot. Het meisje kraait van plezier. 'Haar zintuigen werken prima', zegt de vader. 'Sandra kan voelen, ze kan horen en ze kan proeven, hoewel ze niet meer zelfstandig kan eten. Ze wordt gevoed via een

PAPA WILLIAM

Door de reacties op onze inzamelactie zijn we ingestort. Op onze gevel werd het woord 'Dief' geschilderd

sonde. We laten haar soms voorzichtig proeven van het sap van een aardbei, of zeer fijn gemalen chocolade. Dat is haar lievelingseten.'

'Sommige mensen zullen zich afvragen of het dit allemaal waard is. Sandra praat niet en ze kan niet stappen. Maar we hebben weldegelijk contact met haar. Als ik over een stoel struikel, schatert Sandra het uit.'

Voorzichtig tilt William zijn dochter op en plaatst haar op een grote verticale plank in het midden van de woonkamer. Die heeft hij zelf gemaakt met stukken van een keukenkast en bagageriemen. Elke dag moet Sandra twee uur rechtop staan om te voorkomen dat haar botten en gewrichten botontkalking krijgen.

Dan krijgt Sandra ook een koptelefoon op. 'Dagenlang heb ik verhalen aan Sandra voorgelezen, en na verloop van tijd heb ik ze allemaal opgenomen. Die opnames staan op mijn computer, en ik kan ze nu via een koptelefoon voor Sandra afspeelen. In totaal heb ik voor vier dagen onafgebroken verhalen klaar zitten. Ik wissel ze af met natuurgeluiden en stukjes uit haar favoriete films. Ze kan daar uren naar luisteren.'

Als William een verhaaltje start,

schieten de ogen van Sandra open. Er verschijnt een brede glimlach, haar mond wordt opengesperd. Ze knippert met haar ogen, snuift en laat kleine lachjes horen.

'Het is haar lievelingsverhaal, over twee hanen', zegt William. 'Het is iets kleins, maar ik weet dat ze hierdoor gelukkig is. En dat is het allerbelangrijkste voor me. Het is het enige dat telt. Als zij gelukkig is, ben ik ook gelukkig. Meer valt er niet over uit te leggen.'

Binnen twee maanden, als Sandra voldoende aangesterkt is, keert de familie terug. 'We kijken ernaar uit om ons gewone leven weer op te nemen. Al zijn we bang voor de reacties. Onze reputatie werd besmeurd. Komt dat nog goed?'

'Ik heb de afgelopen jaren het beste en het slechtste gezien van de mensen. Het beste, toen ze ons zomaar geld schonken voor mijn dochter. Het slechtste, toen ze me een dief noemden. Maar toch blijft vooral het beste doorwegen. Ik ben de mensen enorm dankbaar dat ze me zo geholpen hebben. Er zijn geen woorden voor. De rest wil ik gewoon vergeten.'

Al zal het half miljoen van Vlaanderen wellicht niet genoeg zijn. 'We hebben de eindafrekening nog niet gekregen', zegt William. 'We moesten al een voorschot van 501.000 dollar (386.500 euro) betalen aan het ziekenhuis. Door de tweede behandeling zal de factuur nog veel hoger zijn. Al ons spaargeld zullen we moeten opgebruiken, en wellicht moeten we nog een lening aangaan. Maar Sandra is gered. Dat is en blijft het belangrijkste.'

Persoonlijke lening

U LEENT	MAANDSOM OP 48 MAANDEN	TOTAAL TE BETALEN
25.000,00	590,39	28.338,72
20.000,00	472,31	22.670,88
19.000,00	448,69	21.537,12
18.000,00	425,08	20.403,84
17.000,00	401,46	19.270,08
16.000,00	377,84	18.136,32
15.000,00	354,23	17.003,04

6,47% JKP*

Lening op afbetaling - alle doeleinden

Steeds een kantoor in uw buurt!

www.europabank.be

Bel gratis 24u/24 **0800 25 026**

Alles kan ook via de post of internet. Wij sturen u GRATIS en vrijblijvend alle informatie en de nodige formulieren op.

* Het JKP = jaarlijkse kostenpercentage = de vaste jaarlijkse debetrentevoet, bedraagt 6,47% voor elke lening op afbetaling van minimum 15.000,00 euro met een minimumlooptijd van 24 maanden en een maximumlooptijd van 48 maanden. Dit tarief geldt niet voor herfinanciering of vervroegde terugbetaling van lopende leningen bij Europabank en is niet cumuleerbaar met andere aanbiedingen van de bank. Lening op afbetaling onder voorbehoud van aanvaarding door Europabank en na ondertekening van uw contract. Europabank NV - kredietgever - Burgstraat 170, 9000 Gent. - BTW BE 0400 028 394 - RPR Gent.

europabank