

MARIE-JOSÉ PLEIT VOOR MEER STAMCELDONOREN

15.000 NIEUWE STAMCELDONOREN MELDEN ZICH NA OPROEP OSCAR (21)

Voor veel patiënten met leukemie bij wie alleen chemotherapie niet genoeg overlevingskans biedt, kan een stamceldonor de laatste redding zijn. Zo ook voor Oscar Westbroek (21) bij wie vorig jaar leukemie werd geconstateerd. Oscars leven zou gered kunnen worden als hij een stamceldonor vindt. Dat is lastig, omdat de kans op een geschikte match maar één op 50.000 is.

Voor Oscar is het nóg lastiger omdat zijn vader Indisch is. "Ik en veel anderen kunnen helaas geen stamcellen ontvangen van een volledig Nederlands persoon. Daarom is het zo belangrijk dat ook mensen met gemengd bloed zich aanmelden voor de stamcel donorbank."

Volgens Ditha Kaarls van Stichting Matchis die de stamcel donoren registreert, hebben zich dankzij de oproep van Oscar al ruim 15.000 nieuwe donoren gemeld. "We zijn ontzettend blij met zo veel nieuwe aanmeldingen. Mede dankzij de oproep van Oscar zitten we nu op ruim 100.000 donoren. Helaas is door de grote toestroom ook meer geld nodig." Matchis streeft naar een bestand van 250.000 donoren. "Want meer donoren betekent een grotere kans op leven voor mensen als Oscar."

Bronnen: RTL Nieuws, Linda Nieuws.nl en Matchis.nl

'ER IS NOG GEEN DONOR GEVONDEN VOOR MIJN ZOON'

Oscar (21), de zoon van Marie-José (57) kreeg vorig jaar acute lymfatische leukemie. Stamcel-donatie kan hem beter maken, maar een donor is nog niet gevonden. "Vechten voor meer stamcel donoren is het enige wat ik kan doen."

Marie-José: "Op vrijdag 10 oktober voelde Oscar zich wat griepig, hij had koorts en pijn in zijn nek. Toen hij de volgende dag opeens allemaal rode puntjes op zijn huid had, zijn we naar de huisarts gegaan. Daar zeiden ze dat hij waarschijnlijk een virus had en het rustig aan moest doen. Maar Oscar knapte niet op en toen hij zondagochtend een bloedneus kreeg die niet te stelpen was, zijn we teruggegaan.

We waren rond elf uur in het ziekenhuis en de arts wilde voor de zekerheid wat onderzoekjes doen. Ik weet nog dat we eindeloos moesten wachten en toen we rond half drie honger kregen en wat wilden eten, mochten we het ziekenhuis niet verlaten. Er volgden meer onderzoeken en rond vijf uur zijn we opgehaald door een broeder. Aan zijn gezicht zag ik dat het foute boel was. Toen verscheen de arts die ons een half jaar daarvoor had verteld dat mijn schoonvader acute leukemie had. Binnen twee maanden was mijn schoonvader overleden. Toen hij zei: 'Ik heb weer

geen goed nieuws', viel de wereld stil. Hij vertelde dat Oscar acute lymfatische leukemie had, bloedkanker dus, en dat er meer dan zeventig procent leukemiecellen in zijn bloed zaten. Dit nieuws was te veel en te onwerkelijk. De eerste heldere gedachte die ik had, was: hoe lang hebben we nog? Intussen praatte de arts door. Ik nam flarden van het gesprek in me op, maar probeerde vooral heel hard om niet hysterisch te worden."

Malle molen

Oscar werd nog diezelfde avond, met vijftig procent overlevingskans, opgenomen in het ziekenhuis. "Dat was de bizarste avond uit ons leven.



MARIE-JOSÉ: 'TOEN IK HOORDE DAT MIJN ZOON BLOEDKANKER HEEFT, VIEL DE WERELD STIL.'

stichting die afhankelijk is van donaties van particulieren en bedrijven. Stamcel donatie betekent dat een gezonde donor stamcellen afstaat aan iemand met leukemie, of een andere bloedziekte, waardoor zijn of haar leven kan worden gered. (Zie ook het kader aan het eind.)

Nadeel van stamcel donatie is dat het voor patiënten lastig is om een match te vinden: gemiddeld is die kans minder dan 1 op 50.000. Voor Oscar is die kans nóg kleiner omdat hij gemengd bloed heeft: zijn moeder is Nederlands en zijn vader heeft Indische roots. De kans op een volledige match is het grootst bij broers of zussen, maar dat is nog steeds maar 25% per broer of zus.

Erop of eronder

"Helaas is er nog geen donor gevonden, daarom moest Oscar worden doorbehandeld met chemotherapie. We konden niet wachten tot een donor was gevonden. Gelukkig reageerde Oscar goed op de eerste heftige chemokuur, die een maand lang duurde. Na die maand, die voor mij voelde als erop of eronder, bleek dat bijna alle zichtbare leukemiecellen verdwenen waren. Wat hebben mijn man Michiel, ik en Oscar keihard gehuild toen we dit nieuws kregen. Maar het betekent niet dat hij genezen is. Na die eerste intensieve maand moest Oscar ongeveer wekelijks terug voor >

We kregen drie uur de tijd om familie in te lichten en spullen te pakken: om acht uur moest Oscar zich weer melden in het ziekenhuis. Ik kon het vreselijke nieuws niet eens face to face aan mijn andere zonen Max (24) en Victor (27) vertellen, moest het telefonisch doen. Dat was verschrikkelijk. De volgende dag startte de achtbaan die nog weken zou doorgaan. Oscar kreeg een beenmergpunctie en moest allerlei onderzoeken ondergaan om te kijken of zijn lichaam de chemo aan zou kunnen. En hij moest spermacellen doneren omdat chemotherapie de vruchtbaarheid kan beïnvloeden. Al vrij snel werd ons verteld dat Oscar alleen beter zou kunnen worden door middel van stamcel donatie. Chemotherapie was tweede keus. Natuurlijk zijn binnen ons gezin Oscars broers direct getest. De kans dat stamcellen

van een broer of zus matchen, is het grootst, maar helaas waren ze allebei geen match. Toen moesten de artsen in de donorbank zoeken, maar ook daarin zat geen match voor Oscar. Voordat we in deze malle molen terecht kwamen, wist ik eigenlijk helemaal niet wat stamcel donatie was. Toen ik me erin ben gaan verdiepen, verbaasde het me dat er zo weinig over bekend is en dat het aantal donoren in Nederland zo klein is." In Nederland wordt stamcel donatie geregeld door Stichting Matchis. Dit is een kleine

een kuur. Chemotherapie heeft zo veel invloed op je lijf en geest. Door de prednison die Oscar moest slikken, zwol hij erg op en de chemo zorgde ervoor dat hij kaal werd. Chemo onttrekt ook alle energie. En omdat de therapie ook zijn goede bloedcellen aantast, kreeg Oscar een sterk verminderde weerstand. Hij mocht niet meer naar school, met het openbaar vervoer of naar een bioscoop. Dat isolement krijg je er ook nog eens bij. En dat op een leeftijd dat al je vrienden aan het feesten en studeren zijn. Maar Oscar bleef positief. Ook al voelde hij zich nog zo beroerd, hij bleef altijd een lichtpuntje zien. Hij heeft zelfs met veel hulp de laatste twee tentamens van zijn propedeuse Management Economie en Recht gehaald. Dat gaf hem echt een boost. Uiteindelijk heeft hij de geplande kuren niet afgemaakt. Zijn lever was dusdanig aangetast dat die op 't randje was. Ook kreeg hij er door de chemo



Oscar voordat hij ziek werd.

'IK VOND HET ABSURD, WAAROM IS STAMCELDONATIE ZO'N ONDERGESCHOVEN KINDJE?'

een alveesklieronsteking bij. Hij was zo ziek. Daarom heeft hij in mei de laatste chemotherapie van die intensieve reeks gehad."

Machteloos

Maar dat betekent niet dat Oscar klaar is. Hij krijgt het komende jaar elke maand een chemokuur en twee jaar lang moet hij nog chemopillen slikken. Daarnaast krijgt hij twee keer in de week fysiotherapie voor zijn revalidatie. "Toekomst blijft een vaag begrip voor ons. De chemo heeft steeds andere bijwerkingen, geen idee wat de komende kuren en pillen voor effect hebben. We leven nu veel meer bij de dag en hechten meer waarde dan ooit aan de kleine dingen. Met het hele gezin aan tafel zitten bijvoorbeeld. Daar kon ik altijd al erg van genieten, maar dat is nu helemaal geweldig." Marie-José voelde zich machteloos toen de ziekte zich bij Oscar openbaarde. Ze heeft haar werk neergelegd om zo veel mogelijk

voor haar zoon te kunnen zorgen, maar verder had ze het gevoel aan de zijlijn te staan. "Toen we het nieuws net hadden gekregen, kon ik niks. Mijn hoofd werkte gewoon niet meer. De bodem wordt onder je vandaan geslagen als je hoort dat je kind zo ziek is. Ik voelde me echt machteloos. Toen we voor de zoveelste keer tegen een muur liepen wat het vinden van een stamceldonor betreft, was ik zó boos. Ik heb de donorbank gebeld, Matchis, en kreeg een heel lieve mevrouw aan de lijn. Zij legde uit dat ze een kleine stichting zijn en nauwelijks financiering krijgen. Absurd! Elk jaar is er

een grote orgaandonoractie en bloeddonatie kent ook iedereen, waarom is stamceldonatie dan zo'n ondergeschoven kindje? Ik had me al die tijd radeloos gevoeld, maar ik voelde: hier kon ik wel iets doen. Via Matchis kwam Oscar in een uitzending van RTL nieuws met een oproep aan mensen zich aan te melden als stamceldonor. Toen ging het balletje rollen. In februari heb ik minister Schippers van Volksgezondheid een brief gestuurd. Ik wilde weten waarom het ministerie zo weinig bekendheid geeft aan stamceldonatie, waarom de stichting zo weinig geld krijgt en waarom het ministerie geen enkele moeite doet het aantal stamceldonoren omhoog te krijgen. Iedere achttienjarige in Nederland krijgt een brief met de vraag of hij orgaandonor wil worden. Kan daarin niet een zin worden toegevoegd over stamceldonatie? Na twee maanden kreeg ik een brief terug van een ambtenaar waarin niet één vraag werd beantwoord. Toen werd ik nog veel bozer."

Toch heeft Marie-José hoop. Op 6 juli zat Oscar in een uitzending van RTL late night. "Minister Koenders zat daar ook. Na afloop van de uitzending kwam hij direct naar Oscar toe om te zeggen dat hij onze brief opnieuw onder de aandacht wil brengen van minister Schippers. Ik hoop zo dat het nu opgepikt wordt. Natuurlijk zit het zomerreces ertussen en hoop ik dat we niet onder op de stapel belanden, maar het geeft hoop dat de minister er nu serieus aandacht aan gaat besteden."

Door de modder

De hoop op het vinden van een donor voor Oscar heeft Marie-José nog niet opgegeven. "Eigenlijk weet je dat de kans zó klein is, dat het niet waarschijnlijk is dat het gaat lukken. Maar als moeder blijf ik hoop koesteren dat het toch nog gebeurt. Ondertussen heb je de keuze: blijf je zwelgen in angst of ga je door? Want natuurlijk is de angst om mijn zoon te verliezen nog steeds aanwezig. De leukemie kan immers zo weer de kop op steken. Maar ik kies ervoor die angst niet mijn leven te laten regeren, maar om te zetten in iets positiefs. Daarom doen we met ons hele gezin op 24 september mee aan Mud Masters, als symbool voor de strijd die Oscar levert. Met z'n allen gaan we door de modder ploeteren. Onze deelname hangt samen met een inzamelactie op www.geef.nl. De opbrengst gaat naar Matchis zodat zij meer donoren kunnen registreren. De kans dat we voor Oscar een match vinden, is heel klein, maar we hopen dat met deze actie veel anderen wel een donor vinden. Ons doel is 2500 euro op te halen. Het zal een pittige run worden, maar hopelijk zit Oscar ons bij de finish op te wachten met een welverdiend biertje." 🍻

'IK HOOP DAT MINISTER SCHIPPERS NU WEL SERIEUS AANDACHT BESTEEDT AAN MIJN BRIEF'

WAT IS STAMCELDONATIE?

Er zijn twee manieren om stamcellen te doneren, die beide dankzij nieuwe technieken geen pijnlijke en zware procedure meer zijn. De eerste manier is via het geven van bloed: Perifere Bloed Stam Cel donatie (PBSC). Deze methode wordt bij zo'n zeventig procent gebruikt. De andere manier is via een beenmergdonatie. Daarvoor ga je onder algehele narcose. Voor beide ingrepen geldt dat je als donor een dag in het ziekenhuis wordt opgenomen zodat de stamcellen kunnen worden afgenomen. Die stamcellen zijn eigenlijk de 'moedercellen' van alle cellen waaruit ons bloed is opgebouwd: rode cellen, witte cellen en bloedplaatjes. Deze bloedstamcellen zitten bij gezonde mensen in de beenmergholtes en worden voortdurend aangemaakt door het lichaam. Daarom is doneren voor gezonde mensen ook niet gevaarlijk omdat het lichaam steeds nieuwe stamcellen aanmaakt. Om stamceldonor te kunnen worden, moet je gezond zijn en tussen de 18 en 51 jaar zijn. Als je je aanmeldt via www.matchis.nl krijg je een pakketje met wattenstaafjes thuisgestuurd. Daarmee neem je zelf wat wangslijm af. Zo wordt je weefseltypering bepaald en die wordt in een internationale databank geregistreerd. Je hoeft pas stamcellen te doneren als er een match is. Gemiddeld wordt in Nederland per jaar bij ongeveer 1 op de 1000 donoren daadwerkelijk stamcellen afgenomen. Word je opgeroepen, dan kun je alsnog laten weten of je achter je beslissing staat en krijg je een medische keuring.

Wil je helpen?

Kijk dan op de Facebook-pagina Rennen voor stamcellen, op www.geef.nl (klik op Acties en zoek op Mud Masters), of op www.matchis.nl.

