

(BH07/1)

# “Stamcelldonor als nieuwjaarscadeau”

NA EEN JAAR VOL TEGENSLAGEN START 2017 MET EEN GODSGESCHENK VOOR LEUKEMIEPATIËNTE ATALIA



Atalia Ryffranck werd in 2016 niet gespaard van tegenslagen. “Vorig jaar was echt ‘fucked up’, maar 2017 wordt beter”, is zeer stellig van overtuigd. (Foto Tom Brinckman)

**BRUGGE** ◊ Een diagnose van de meest agressieve leukemie, misselijk- en kaalmakende chemokuren en een zeldzame donor die zich net voor de levensreddende transplantatie bedenkt: 2016 was voor Atalia Ryffranck – zoals ze het zelf noemt – ‘fucked up’. Maar het nieuwe jaar start met heugelijk nieuws: er werd een andere geschikte stamcelldonor gevonden. “Het best mogelijke nieuwjaarscadeau dat ik me kon inbeelden”, glimlacht de 23-jarige Brugse.

## DOOR OLIVIER NEESE

“Mijn ouders vragen me constant wat ik als nieuwjaarscadeau wil, maar ik weet echt niet wat ik op dit moment kan gebruiken. Een goeie gezondheid. (lacht) Vorig jaar was echt *fucked up*, maar 2017 wordt beter.” Atalia Ryffranck (23) oogt en klinkt strijdlustig in haar quarantainekamer, die we enkel binnen mogen als we onze jas en spullen achterlaten, een mondmasker opzetten en onze handen goed ontsmetten. Ze herstelt van haar derde chemokuur en bereidt zich voor op een levensreddende stamceltransplantatie, nadat midden september leukemie bij haar werd vastgesteld.

## DOKTER AAN DE DEUR

“Ik voelde me al een tijdje moe, maar ik werkte zeven op zeven en dacht dat het daar aan lag. Op een dag kreeg ik ook nog eens enorme rugpijn. Maar dat ging voorbij, tot ik enkele dagen later flinke keel-

pijn had. Mijn huisarts had het over een virale amandelontsteking en schreef me rust voor. Maar het werd nog erger en twee dagen later ging ik naar een dokter in mijn straat. Heel mijn keel stond vol witte en steeds groter wordende vlekken. Ik heb hem aangespoord om bloed te trekken. De week erna zou ik daar nieuws over krijgen, zei hij. Maar ’s avonds rond 21 uur stond de dokter aan mijn deur. Ik dacht dat ik

*“Tussen 6 miljoen personen in de databank werden slechts vier potentiële donoren gevonden”*

mijn identiteitskaart vergeten was. *Er is iets niet goed met je bloed. Ik denk dat je leukemie hebt. Ik verwacht je morgen om 11 uur, dan zal ik alle bloedresultaten hebben.*”

“De wereld zakte weg onder mijn voeten. Ik ben verdorrie 23 jaar en was nog nooit echt ziek geweest. Ik heb meteen gebeld naar mijn ouders en mijn beste vriendin, die onmiddellijk kwamen. Ik was volledig in shock en begon keihard te wenen.”

Na een slapeloze nacht werd ’s morgens het vermoeden bevestigd: leukemie ofte bloedkanker. “De dokter zei: *ga meteen je spullen halen, ze verwachten je in het AZ Sint-Jan*. Er was geen tijd om het nieuws te verwerken. In het ziekenhuis werd onmiddellijk een beenmergpunctie uitgevoerd, die uitwees dat ik type AML heb. De meest agressieve, maar ook de meest geneesbare vorm. De dag nadien werd meteen een katheter gestoken en ’s middags volgde al de eerste chemo.”

## TRANSPLANTATIE NODIG

“Leukemie: ik had er nog maar amper iets over gehoord. In het

## BIO

### Atalia Ryffranck

## PRIVÉ

Geboren op 24 juli 1993 in Brugge. Dochter van Marinka Acke en Pascal Ryffranck. Heeft twee zussen Amina (22) en Aglaia (20) én een broer Tybris (18).

## OPLEIDING

Liep middelbaar in het Sint-Lodewijkscollege en het Technisch Instituut Heilige Familie in Brugge en studeerde daarna interieurarchitectuur aan Luca School of Arts in Gent.

## HOBBY'S

Fitnessen.

(BH07/2)

“Ik ben echt geschrokken van en dankbaar voor de steun van mijn familie”, zegt Atalia Ryffranck. We herkennen v.l.n.r. Tybris, Aglaia, Atalia, Amina en vader Pascal Ryffranck. (Foto Tom Brinckman)



lager kende ik wel een jongen met deze ziekte, die eerst doof en blind werd en dan stierf. En een andere jongen is na een jaar in het ziekenhuis van 84 naar 40 kilogram gegaan omdat hij constant moest braken. Dat waren mijn eerste gedachten: ik ga ik-weet-niet-hoe ziek zijn en sterven. De dokter zei wel: *je hebt 85 procent kans om te overleven*. Maar na twee weken kwamen ze al met het nieuws dat ik een chromosoomafwijking heb en bij genezing sowieso zal hervallen. Een transplantatie is daarom absoluut noodzakelijk, anders dalen mijn kansen en kan ik daarna geen transplantatie meer krijgen.”

**AFHANKELIJK**

Bij de zoektocht naar een geschikte donor wordt – zoals gebruikelijk – eerst gekeken naar de broers en zussen. “Mijn twee zussen Aglaia en Amina en mijn broer Tybris blijken alle drie een match voor elkaar te zijn, maar niet voor mij... (lacht) Dan moet er in de donorbank gezocht worden. Het wachten en de onzekerheid zijn verschrikkelijk. Er werd eerst gesproken over drie maanden, maar intussen zijn het er al zes... Sommige dagen ben ik echt ziek van de chemo en kan ik niets doen, anders kijk ik naar films en series, maak ik 3D-tekeningen of pruts ik wat met Photoshop. Mijn droom is om straks zelfstandig interieur-architecte te worden.”

“Ik krijg gelukkig ook veel bezoek van vrienden en familie. Mijn ouders komen elke dag. Daar ben ik echt van geschrokken en dankbaar voor, want zo close met mijn familie was ik niet. Ik wilde alles zélf doen: mijn eigen geld verdienen, mijn auto betalen, alleen wonen, zelf koken... Het is hard om dan plots volledig afhankelijk te zijn. Toen ik doodziek was en ook nog eens mijn appartement in Beernem moest opzeggen, zei ik: *steek me maar snel in mijn kist*. Maar iedereen zei: *jij bent zo niet*. Ze hebben gelijk: ik was altijd positief, een harde werker en een doorbijter.”

**KANS: 4 OP 6 MILJOEN**

Maar er kwam goed nieuws: in de Duitse databank werden tussen 6 miljoen personen vier potentiële donoren gevonden. Een 20-jarig Duits meisje, dat zichzelf had aangeboden, bleek de perfecte donor. Maar ze antwoordde twee weken niet op de vraag om langs te komen. “Ik had er meteen een slecht voor gevoel bij, tot ze plots toch een teken van leven gaf en alle testen onderging. Beiden werden we klaargemaakt voor de transplantatie – zo moet ik vooraf

intensief bestraald worden –, maar een week ervoor besloot ze plots om het niet meer te doen.” Een gigantische klap: in plaats van een transplantatie volgde een nieuwe chemokuur, in afwachting van hopelijk een andere do-

*“Nog nooit eerder gebeurd: mijn eerste donor haakte zeven dagen voor de inspuitingen af...”*

nor. “Ik had mezelf opgeladen voor de transplantatie, want de mogelijke gevolgen zijn niet min: verhoogd risico op huidkanker, borstkanker en long- of hartproblemen... Ook de artsen waren verbouwereerd. Ze hadden dit nog nooit meegemaakt. Ofwel haakt iemand meteen af bij de

start, maar nooit na alle voorbereidingen. Die mensen beseffen niet wat ze jou, en je hele entourage, aandoen. Ook financieel. Met haar beslissing verdwenen ook duizenden euro’s. Mijn voor gevoel zat juist.”

**HALFDOOD**

De artsen bleven niet bij de pakken zitten en vroegen van twee van de drie overige potentiële donoren meteen nieuwe stalen op. Met succes, want twee dagen voor Nieuwjaar kwam er goed nieuws uit de bus: er is een nieuwe donor, een Duitse man. “Het best mogelijke nieuwjaarscadeau dat ik me kon inbeelden.”

“Of ik angst heb dat ook hij nog zal afhaken? Eigenlijk niet. Dat was nog nooit eerder gebeurd, dus dat kan me toch geen twee keer overkomen? En die anonieme persoon was heel duidelijk in het maken van de afspraak en dat schept vertrouwen.”

Vanaf maandag start een week in-

tensieve bestraling. “Dat legt je hele lichaam stil. Na wat rust en chemo volgt dan de week erna de transplantatie. De eerste twee à drie weken zal ik halfdood zijn en moet mijn lichaam heropstarten, met gevaar op afstoting. En dan

*“Mijn oma’s stellen me constant de vraag: ‘waarom nu jij?’ Ik geloof dat het zo moest zijn”*

volgt een revalidatie van zes maanden tot een jaar. En de mogelijke gevolgen voor mijn latere leven. En dat maakt het allemaal dubbel: ik ben wel blij dat er een donor is, maar ik ben ook bevreesd voor de eventuele gevolgen. Terwijl ik in principe 50 procent kans heb dat ik hier buiten stap en er nooit meer iets van zal merken. Maar ik volg het advies van mijn dokters, die tot de absolute wereldtop behoren.”

**HET LOT**

“Waar ik momenteel hoop uithaal? Ik sterf me dat dit mijn lot is en dat het goed zal komen. Mijn oma’s stellen me constant de vraag: *waarom nu jij?* Ik geloof dat het zo moest zijn. Ik ben iemand die me altijd veel vragen stelde, niet goed wetende welke richting mijn leven zou uitgaan. Ik denk dat het lot nu voor mij beslist, dat dit in mijn voordeel zal uitdraaien. *Lot, breng me maar naar waar ik moet zijn*. Ik wil nog iets bereiken in mijn leven. Een mooie carrière maken, gezond leven, veel sporten. Mijn taak hier is nog niet volbracht.”

**“In mijn valies stak een stijltang. Dat mijn haar uitviel, was een complete shock”**

**BRUGGE** • “Toen ik in het ziekenhuis hoorde dat ik chemo moest krijgen, was ik in shock. Toen de dokter ook nog eens zei dat mijn haar zou uitvallen, ben ik nog meer beginnen te huilen. Dat had ik niet verwacht. In mijn koffer stak een stijltang...”

“De vriendin van mijn papa heeft op een dag mijn lange haren wat korter geknipt, om de shock wat minder groot te maken. Maar zelfs dat moment deed al pijn. Na een paar dagen viel mijn haar met plukken op de grond en moesten de verpleegsters constant mijn kamer vegen. Dat was voor mij het pijnlijkste. De eerste weken heb ik constant een muts gedragen. Ik wilde mezelf niet zien. Ik herkende me niet meer in de spiegel. Ik voelde me geen vrouw meer. Nu ben ik volop aan het rondkijken voor een pruik, al heb ik schrik dat mensen zullen kunnen zien dat het vals is.” (ON)

**“Meld je als donor en red een leven”**

**BRUGGE** • “Ga je aanmelden als donor! Het houdt voor een donor niets in en je kan er een leven mee redden. Zoals dat van mij.” Met die oproep hoopt Atalia mensen te kunnen mobiliseren om de stap te zetten. “Stamcellen worden al decennia ingezet om mensenlevens te redden”, legt het Rode Kruis uit. “Voor patiënten met een bloedziekte, zoals leukemie, is het vaak de laatste kans om te genezen of om voor lange tijd ziektevrij te blijven. Hoe meer geregistreerde donoren, hoe groter de kans dat we voor elke patiënt een geschikte donor vinden.” Elke gezonde volwassene van 18 tot en met 39 jaar kan zich als stamcel donor registreren. Doneren zelf kan tot je 60ste. “Wie wil, kan zich aanmelden via [www.stamceldonor.be](http://www.stamceldonor.be). Een medewerker van het donorcentrum neemt dan contact met je op om je uit te nodigen voor een gesprek in een van onze donorcentra. Daarna wordt een bloedstaal afgenomen om je weefseltype te bepalen. En dan is het afwachten of het misschien ooit tot een match komt met een patiënt die gered kan worden met jouw stamcellen.”

[www.stamceldonor.be](http://www.stamceldonor.be)