

Straks krijgt Jolien (21) haar transplantatie (maar eerst wil ze haar verjaardag vieren zonder chemo)

3-2-2020 door Dirk Van de Gaer, nieuwsblad BE FOTO: DVG

Straks krijgt Jolien (21) haar transplantatie (maar eerst wil ze haar verjaardag vieren zonder chemo) Jolien en haar mama maken zich op voor de transplantatie van de hoop.

Jolien Rayen (21) uit Aarschot kijkt uit naar haar mogelijke redding: na vergeefse pogingen in België vond ze in het buitenland een donor die haar leven een nieuwe wending kan geven. Het meisje lijdt aan een zeldzame aangeboren ziekte.

Jolien Rayen (21) uit Aarschot lijdt aan Blackfan Diamond Anemie, een zeldzame aangeboren ziekte van het beenmerg die leidt tot bloedarmoede.

Er zijn in België op dit moment maar acht dergelijke patiënten bekend. Dat betekent dat er ook nog niet zo veel geweten is over de aandoening, laat staan over de bijstand en sociale zorg die nodig is voor mensen in zo'n situatie.

Maar nu is er goed nieuws voor Jolien. Nadat bleek dat ze niet kon rekenen op overeenstemmende donoren voor een noodzakelijke mergtransplantatie, zijn er nu in het buitenland twee geschikte donoren gevonden.

In de week van 10 maart komt er dan ook een belangrijk moment aan voor Jolien en haar mama. "Nadat we moesten vernemen dat hier niemand in aanmerking kwam om als donor te dienen, schreven we ons na een bezoekje aan een studiedag in Amsterdam in voor de Europese en werelddatabank voor donorschap", aldus mama Kizi.

Opvallend positief

"Dat gebeurde in september. Enkele weken later kregen we het verlossende maar ook confronterende bericht dat er twee mogelijke donoren werden gevonden. Dat is niets te vroeg. De organen van mijn dochter worden aangetast door ijzeropstapelingen, door de frequente bloedtransfusies, en daardoor zou haar levenskwaliteit binnen de drie jaar heel erg worden ingeperkt."

Oorspronkelijk moest de zware operatie eind deze maand plaatsvinden, maar Jolien wordt 21 jaar op 4 maart en wou die belangrijke mijlpaal zonder chemo en transfusies beleven. De operatie is nu vastgelegd in de week van 10 maart. "Veel familieleden, vrienden en sympathisanten duimen volop voor Jolien", zegt de mama nog. En Jolien zelf, die blijft er opvallend positief bij.

"We hopen dat dit aanslaat en dat na al die weken van transplantaties en chemokuren, haar lichaam en organen kunnen herstellen zodat ze een mooi leven tegemoet kan gaan", aldus nog Kizi. De jonge Omar, waarvoor grootmoeder Diane Verbinnen uit Aarschot eerder een steunactie organiseerde, herstelde na een geslaagde transplantatie alvast relatief snel. Jolien en haar familie hopen uiteraard op eenzelfde succes.

Niet meer naar Nederland

Tegelijk hopen het meisje en haar moeder dat er meer aandacht wordt besteed aan de ziekte, zodat patiënten beter kunnen worden ondersteund. "Een twee- of driewekelijkse bloedtransfusie is niet te onderschatten, laat staan het leven dat je op die manier moet lijden", luidt het. "Wij hopen op meer initiatieven hiervoor, zodat we niet altijd naar Nederland moeten gaan voor infosessies, waar blijkbaar geen enkele Belgische arts interesse voor heeft."