

Actie 'Een Mand voor Moeder' onder meer ten voordele van Kris Seye,

„Wij leiden ons leven en

■ **GISTEL** – Moederdag is straks al voor de 13de keer een heel bijzondere dag voor Kris Seye en zijn familie. De Fifty-One Club Lange Nelle uit Oostende organiseert op Moederdag al voor de 13de keer de ontbijtmandenactie 'Een Mand voor Moeder'. De opbrengst gaat onder meer naar Kris, die aan de zeldzame en ongeneeslijke stofwisselingsziekte cystinose lijdt. Kris en zijn ouders helpen zelf manden vullen en rondragen. Moederdag krijgt dit jaar nog een feestelijk staartje, want op maandag 10 mei viert Kris zijn 21ste verjaardag. „Zonder grote uitpattingen, want dat is niets voor ons. Wij leiden ons leven en zijn gelukkig met elkaar”, zeggen Kris' ouders Liliane Blairon (50) en Geert Seye (51). „En we zijn blij dat hij er nog is.”



Kris met zijn ouders Liliane Blairon en Geert Seye: „Hij is een verstandige en brave gast en we zijn blij dat hij er is.” (Foto HH)

Kris, die nog een oudere broer Kristof van 24 heeft, werkte in het voorbije jaar drie maanden in een beschutte werkplaats in Veurne. „Ik deed er houtbewerking en verpakte er voedingsmiddelen”, vertelt hij. „Ik zou er graag teruggaan, maar er was voorlopig geen werk meer voor me. Ik hou nu thuis wat bezig, onder meer met de computer.”

Kris' gezondheidstoestand is nu stabiel, wat niet betekent dat hij zonder zorgen is. „Om de zes weken moet ik op controle in het ziekenhuis. En wat je hoeveel pillen ik moet nemen? Elke dag 60. Om

de zes uren moet ik er 15 innemen. Om 6.30 uur, om 12.30 uur, om 18.30 uur en 's nachts om 00.30 uur. En dan moet ik ook nog eens om de zoveel uren druppeltjes in mijn ogen doen.”

Zevental in België

„Cystinose is een uiterst zeldzame stofwisselingsziekte, die ontstaat door een genetische afwijking en zorgt dat in het hele lichaam kristallen worden gevormd. Die zetten zich vast in alle organen van het lichaam. De eerste organen die eraan kapotgaan, zijn de filtes, de nieren dus. Kris heeft geen eigen

nieren meer, maar onderging op zijn negende een niertransplantatie”. legt vader Geert uit. „De ziekte zorgt ervoor dat alle goeie stoffen – vitamines, mineralen, ijzer... – uit het lichaam verdwijnen. Kris moet er dan ook overdosissen van nemen om zijn gezondheid in evenwicht te houden.”

„In heel België zijn er naar een stuk of zeven mensen met cystinose. Kris is de oudste van de beide die het overleefde. Iedereen die voor hem de ziekte kreeg is er aan gestorven. Hij is een beetje een pionier”, aldus Geert. „De ziekte is niet erkend door de ziekteverze-

kering. Alle kosten zijn voor ons. De rekening voor de medicatie loopte hoog op, maar gelukkig worden we gesteund door de Fifty-One Club Lange Nelle, die er al vele jaren een deel van de opbrengst van de actie *Een mand voor moeder* aan spendeert. Maar wij aanvaardden geen rash geld. Ik haal de medicijnen bij een apotheker die lid is van de club. Na controle worden de kosten om de drie maanden teruggestort op onze rekening. Reken maar dat het om behoorlijke bedragen gaat.”

Herseneninfarcten

„Een negental maanden na zijn geboorte merkten we dat er iets mis was met Kris”, vertelt mama Liliane. „Hij groeide niet, af niet, had diarree en moest braken, wat tot uitdrogingsverschijnselen leidde. We gingen eerst naar de huisdokter en dan naar de specialist in Brugge, die meteen de diagnose cystinose stelde. Op dat moment had Kris maar twee uur meer te leven. Hij kreeg onmiddellijk een baxter. Jaren aan een stuk moesten we elke week naar Brugge om bloed te laten trekken. Kris werd ook meermaals in het ziekenhuis opgenomen. Wij moeten de spe-

jongen uit Gistel met zeldzame ziekte cystinose die maandag 21 wordt

zijn gelukkig met elkaar”

cialisten en professoren bewonderden, want ze weten heel goed wat te doen. Al blijft het zo moeilijk.”

„Kris zorgt regelmatig voor een verrassing voor zijn mama”

„Op zijn negende kreeg Kris drie herseninfarcten”, vervolgt Geert. „Hij was tot dan toe normaal begafd, maar door die herseninfarcten werd hij half verlamd en kende ons eerst niet meer. Hij kon niet meer lezen en schrijven en heeft alles opnieuw moeten leren. Zijn beide nieren waren afgestorven en Kris moest aan de nierdialyse. Dat was een heel zware periode. In korte tijd heeft hij 20 weken in het UZ Gent gelegen. Hij lag toevallig in het ziekenhuis toen we bericht kregen dat er een geschikte nier voor hem was gevonden. De transplantatie is goed verlopen, maar Kris kreeg met ernstige afstotingsverschijnselen te kampen. Even dachten we zelfs dat hij zijn nier weer kwijt was. Het is echt een dubbelte op zijn kant geweest.”

Stabiel

„Vandaag is de toestand gestabiliseerd, maar genezen is onmogelijk”, zegt Liliane. „Het is nu wel leefbaar. Kris kan heel veel doen. Niet met de auto rijden, want na zijn herseninfarcten begon hij aan epilepsie te lijden. Hij hield er ook een mentale afwijking en een vertragde motoriek aan over. Kris kan geen twee dingen tegelijk doen. Fietsen en sporten mag hij wel, als hij maar niet overdrijft. En hij moet heel hygiënisch leven en zich goed verzorgen, zodat hij anders niet ziek wordt. Kris volgde aangepast onderwijs in Haverlo in Asselbroek, waar hij een getuig-

schrift van interieurbouw haalde. Hij volgde ook nog een zevende specialisatiejaar en studeerde af op zijn 19de. Kris leeft vrij zelfstandig, maar met beperkingen.”

„Wij verloren nooit de moed”, aldus Geert. „Zagen en klagen is niets voor ons, we zijn mentaal heel sterk en willen ons nooit laten kennen. We hadden ook altijd veel steun aan elkaar en aan familie en vrienden. We trokken ons op aan elkaar. We deden ook ons uiterste

best om de nodige aandacht te besteden aan onze andere zoon Kristof, die kerngezond is. We maakten daarover ook afspraken met onze familie en onze omgeving. Kristof heeft altijd goed zijn plan getrokken. We voelen ons niet gedupeerd, want elk huisje heeft zijn kruisje en veel mensen maken veel ergere dingen mee. Ik denk aan ouders die hun kind verloren.”

„Van dag tot dag”

„Wij leven van dag tot dag en maken geen grote plannen voor de toekomst”, zegt Liliane. „We zeggen al jaren dat we eens naar Disneyland gaan om er samen onze verjaardagen te vieren, maar we wachten af of Kris goed is. Al zal het er toch wel eens van moeten komen. Maar het belangrijkste voor ons is dat Kris stabiel is. Als hij werk heeft, is dat goed voor ons; als hij geen werk heeft, is dat ook goed. Kris is een verstandige en goede gast en we zijn blij dat hij er is.”

(Hannes Hosten)



Kris Seye: „Ik moet elke dag 60 pillen innemen.” (Foto HH)

Een Mand voor Moeder

■ OOSTENDE – Fifty-One Club Lange Nelle organiseert komend weekend voor de 13de keer de actie 'Een Mand voor Moeder'. Meer dan 800 manden worden verkocht voor goede doelen en op moederdag bedoeld.

Naast Kris Seye zijn onder meer het Zorghuis in Oostende waar lateestaande kankerpatiënten na een chemokuur kunnen verblijven, de vzw Anthony ter ondersteuning van onderzoek naar wiegendoed en het Zeepreventorium in De Haan de andere goede doelen die met de actie ondersteund worden. „Wij kenden de Fifty-One Club Lange Nelle aanvankelijk niet”, vertelt Geert Seye. „Maar toen we wisten aan wat voor ziekte Kris leed, ben ik overal begonnen rondschrijven. Ook naar diverse serviceclubs. De Fifty-One Club Lange Nelle was de enige die reageerde en zich spontaan aanbood om iets te doen voor ons. Hun financiële steun is heel belangrijk voor ons.”

„Wij hebben ons van bij het begin voorgenoemen om zelf ook ons steentje bij te dragen tot de actie. Wij wilden iets terugdoen”, vervolgt Geert. „Om 800 ombijtmanden te maken zijn er heel veel helpende handen nodig. Elk jaar gaan wijzelf en Kris op zaterdag dan ook helpen bij het vallen van de manden in het Zeepreventorium in De Haan. Mijn vrouw en ik helpen op moederdag ook bij het roodvoeren ervan. De mensen van de Fifty-One Club zijn een beetje familie geworden. We zijn hen erg dankbaar voor de jarenlange steun.” (HH)

Twee feestjes kort na elkaar

■ GISTEL – Voor grote uitpattingen moet je niet bij de familie Seye zijn, maar moederdag en straks de verjaardag van Kris worden toch gevierd.

„Op moederdag hebben we het druk met het rondvoeren van de ombijtmanden en in de namiddag vieren we moederdag bij de grootouders”, vertelt Liliane. „Dat is al zo sinds de kinderen klein zijn. Wij hebben een heel hechte familie en zijn er dan ook graag bij.”

„Kris zal wel zorgen voor een cadeautje voor zijn mama”, vervolgt Geert. „Hij weet hoe zijn mama in elkaar zit en hoe hij haar moet verrassen. Hij heeft veel respect voor zijn mama en pakt regelmatig eens uit met een verrassing voor haar. Door de ziekte van Kris heeft Liliane

nooit zelf een carrière kunnen uitbouwen. Ze koos ervoor om huismoeder te zijn en voor Kris en zijn broer te zorgen.”

Verjaardag

Daags na moederdag volgt nog een feestje, want Kris wordt op die dag 21. „Dat zullen we na-

tuurlijk ook vieren, maar niet op de dag zelf”, zegt Geert. „Het wordt een feestje in familiekring, zoals elk jaar, met meter en peter en grootouders erbij. Zonder toeters en bellen, wij houden alles liever heel eenvoudig.” (HH)