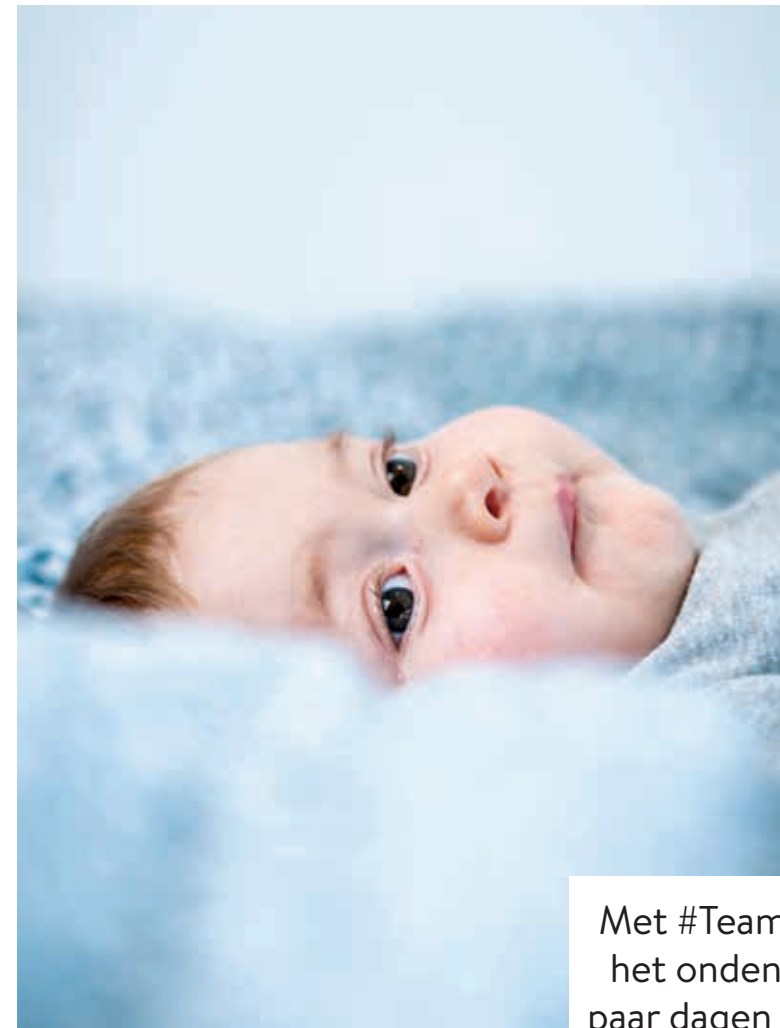


Ellen, mama van de zieke Pia

“Ik kon ’s avonds niet in bed kruipen met het gevoel dat ik niet *áls had geprobeerd* **OM HET LEVEN VAN MIJN DOCHTER TE REDDEN”**”



Met #TeamPia gebeurde het ondenkbare: in een paar dagen tijd werd twee miljoen euro verzameld om baby Pia een levensreddend maar onbetaalbaar medicijn te geven. Mama Ellen is dankbaar en strijdvaardig: “Ik hoop echt dat er iets verandert.” →



Ellen De Meyer verontschuldigt zich voor haar hese stem. Ze is snipverkouden en heeft de afgelopen nachten weinig geslapen. Amper enkele dagen na het gigantische succes van de inzamelactie voor haar tien maanden oude dochttertje Pia is ze nog steeds aan het bekomen van de emoties. Ellen: “Het is heftig geweest. Ons gezin staat de hele tijd in het middelpunt van de belangstelling, we geven het ene interview na het andere, maar intussen gaat het leven gewoon door. Pia is al een paar dagen ziek, haar broertje Briek moet naar school, en wij zijn de hele tijd gewoon blijven werken. Het geld is nu wel bijna binnen, maar achter de schermen werkt een team van zes mensen onvermoeibaar verder om alles in goede banen te leiden. De boekhouding is gigantisch, er lopen nog steeds massa’s telefoontjes binnen, we worden gevolgd door een cameraploeg van Pano, en intussen zijn ook de internationale media op het verhaal van Pia gesprongen. Maar we willen zeker niet klagen. Wat ons is overkomen is zo onwezenlijk. We kunnen het zelf nog altijd niet geloven.”

Flashback naar midden september. De naam Pia was al hier en daar gevallen op sociale media, er stonden enkele benefietacties gepland en het verhaal van Pia en haar ouders was kort gebracht op de lokale Antwerpse televisie. Een team van een paar vrienden was al een paar maanden aan het brainstormen over mogelijkheden om geld in te zamelen voor het zieke meisje, maar pas toen een vrien-

**“Mijn naam is sinds kort niet meer Ellen, maar mama van Pia. Ik heb zelfs al moeten poseren voor selfies”**

din van Ellen met het idee van een sms-actie op de proppen kwam, ging de bal aan het rollen. Ellen: “Plots ging alles ongelooflijk snel. Mijn vriendin was ervan overtuigd dat de sms’jes dé manier zouden zijn om het gigantische bedrag van 1,9 miljoen euro bij elkaar te krijgen. Wij waren sceptisch, maar bereid om alles te proberen om het leven van onze dochter te redden. Op maandagmorgen stond de teller op 20.000 sms’en. Dat vonden wij zelf al ongelooflijk veel. We konden op voorhand heel moeilijk inschatten hoeveel geld er zou ingezameld worden, en we hadden nooit durven dromen dat we het streefbedrag zouden ophalen, en al zeker niet dat het zo snel zou gebeuren. Woensdagnacht was het geld binnen. Ik denk dat we het succes te danken hebben aan een combinatie van twee factoren. Ten eerste is ons verhaal er een waar heel veel mensen sympathie voor hebben. Het is het gevecht van een klein ziek meisje tegen de grote boze farmareus Novartis, een verhaal dat symbool staat voor de underdog die moet opboksen tegen het onrecht dat hem wordt aangedaan. Daarnaast hebben we heel bewust voor een laagdrempelige actie gekozen. Een berichtje sturen en twee euro schenken is iets dat voor veel mensen haalbaar is. Je hoeft er niet veel moeite voor te doen en het bedrag is zo klein dat je het niet mist. Het gebruiksgemak was heel groot. En je mag ook de groepsdruk niet onderschatten. Iedereen wou deel uitmaken van Team Pia. Mensen komen mij nu trots vertellen dat ze een sms



**“Door het bundelen van alle krachten heeft Pia weer een toekomst. Daar zijn wij zo dankbaar voor”**

gestuurd hebben. Er is een gevoel van samenhang gecreëerd. We hebben heel veel te danken aan de BV’s die onze oproep gedeeld hebben op Facebook en Instagram. Nadat onze actie was opgepikt door de krant Het Laatste Nieuws zagen we #teampia plots overal verschijnen. Toen ook Dimitri Vegas en Like Mike mee op de kar sprongen was het hek van de dam. De BV’s die het verhaal van Pia deelden op sociale media werden steeds beroemder. Van Dries Mertens tot Matthias Schoenaerts, allemaal waren ze supporter van Team Pia. Opeens konden we de stortingen niet meer bijhouden. Iedereen deed mee.”

#### **2 miljoen in 3 dagen**

“Hoe meer sms’jes er binnenkwamen, hoe meer mensen het schandalig vonden dat we per ontvangen sms een bijdrage moesten betalen aan de telecomoperatoren. Als je zo’n sms-actie op poten zet heb je twee opties. Ofwel doe je dat voor een goed doel, maar dan moet je een procedure opstarten die minstens twee maanden in beslag neemt. Er werd ons verteld dat we weinig kans zouden maken om daarvoor in aanmerking te komen, dus kozen we voor de snelle manier waarbij we geld moesten afstaan aan de operatoren. We hadden namelijk geen tijd te verliezen, want hoe sneller Pia het medicijn toegediend krijgt, hoe groter de kans op genezing. Toen de sms-actie zo’n groot succes werd, hebben de operatoren voor ons een uitzondering gemaakt. Ze voelden zich onder druk staan door alle boze reacties, en hebben toegegeven met het oog op hun imago. Uiteraard zijn we hen daar erg dankbaar voor, maar toen dat nieuws zich verspreidde dachten mensen ten onrechte dat we ons streefbedrag hadden gehaald en vielen de sms’en zo goed als stil. Gelukkig is er daarna een grote golf van solidariteit vanuit Wallonië gekomen. Enkele uren later hadden we ons doel daadwerkelijk bereikt. Ik sta

ervan versted hoe veel mensen er belangeloos geld gegeven hebben voor Pia. Want er zijn ook veel grote bedragen op onze rekening gestort, waarvan het overgrote deel door mensen die wij niet kennen. Het dringt nog steeds niet helemaal door wat er in zo’n korte tijd gebeurd is. Ik heb al wel een paar traantjes gelaten, maar de echte ontlasting moet nog komen. Momenteel giert er nog te veel adrenaline door mijn lijf.”

#### **BV tegen wil en dank**

Dat het verhaal van Pia niemand onberoerd laat, is duidelijk. Ellen, haar man Tim, baby Pia en haar broertje Briek staan intussen symbool voor iedereen die in de steek wordt gelaten door de gezondheidszorg. Ellen: “Iets wat ik voordien natuurlijk nooit had kunnen voorstellen, was hoe groot de maatschappelijke impact van onze actie zou zijn. Heel het land leeft met ons mee. Plots word ik herkend op straat. Automobilisten draaien hun raampje open om ons proficiat te wensen. Ik heb zelfs al moeten poseren voor selfies. Heel surreëel allemaal, maar ik ga ervan uit dat die aandacht binnenkort wel weer zal overwaaien. Mijn naam is sinds kort ook niet meer Ellen, maar ‘mama van Pia’. (lacht) Naast het persoonlijke verhaal waar wij voor staan, zijn we ook het gezicht geworden van het gevecht tegen de farmaindustrie. We hebben meteen beslist dat we die strijd zouden blijven voeren, ongeacht het bedrag dat ingezameld wordt. Want wat de meeste mensen niet weten is dat we al een hele weg hadden afgelegd voor we de geldinzameling op poten zetten. Toen we de diagnose van Pia kregen hebben we verschillende keren aangeklopt bij de overheid en bij farmabedrijf Novartis. Telkens opnieuw kregen we het deksel op de neus, tot we uiteindelijk beslist hebben om zelf het geld te verzamelen. Ik kon het niet over mijn hart krijgen om ’s avonds in bed te kruipen met het gevoel dat ik niet alles had geprobeerd om het leven van mijn dochter te redden. Gaandeweg zijn we veel te weten gekomen over hoe de farmaceutische wereld in elkaar zit, en hoeveel leugens er verteld worden door politici. Hoe meer we ontdekten, hoe groter onze strijdlust werd. We wilden aan de wereld laten weten hoe ziek het systeem is. Want hoe erg is het dat een samenleving gemobiliseerd moet worden om een probleem op te lossen terwijl de overheid zijn verantwoordelijkheid ontloopt en mensen zoals wij in de kou laat staan? Ik hoop vooral dat deze discussie ertoe leidt dat er fundamenteel iets zal veranderen aan het systeem.

## **HET VERHAAL VAN PIA**

Pia Boehnke wordt geboren op 27 november 2018. Na een paar weken blijkt dat Pia haar hoofdje nog niet recht kan houden en dat haar ontwikkeling traag verloopt. Na bezoeken aan Kind en Gezin, de osteopaat en de kinderneuroloog volgt de diagnose: Pia heeft SMA type 1, oftewel Spinale Musculaire Atrofie, een ongeneeslijke genetische spierziekte waarbij de levensverwachting zonder behandeling niet meer dan twee jaar is. Per jaar worden er in België 7 à 8 kindjes met MSA geboren.

In Wallonië wordt de ziekte na de geboorte opgespoord met een hielprik die baby’s test op stofwisselingsziekten en genetische afwijkingen, maar in Vlaanderen gebeurt dat niet. Daardoor loopt Pia een achterstand op en kan ze pas maanden later starten met het medicijn Spinraza dat de ziekte afremt. Ellen: “Als Pia in Wallonië was geboren hadden we de diagnose sneller gekregen, en was onze dochter in aanmerking gekomen voor een klinische studie. Dat was frustrerend, maar we vestigden onze hoop op het nieuws uit Amerika, waar een genterapie opgestart was die het leven van Pia zou kunnen redden. We waren euforisch, tot we de kostprijs te weten kwamen. Zolangsma, het medicijn dat Pia nodig had, bleek 1,9 miljoen euro te kosten en werd niet terugbetaald door de overheid. Onze teleurstelling was gigantisch, maar we hebben de moed nooit opgegeven.”

**“Hoe erg is het dat je een samenleving moet mobiliseren om een probleem op te lossen, terwijl de overheid mensen zoals wij in de kou laat staan?”**

## “Wat als een kind zoals ons dochttertje in een kansarm gezin geboren wordt? Ook die kindjes gunnen we evenveel geluk als Pia”

Wij gaan met plezier op de barricades staan, maar ik ben bang dat alles bij het oude zal blijven als de storm rond Pia is gaan liggen.”

### Voor alle andere Pia's

Omdat de donaties nog steeds binnenlopen, is het moeilijk te zeggen hoeveel geld er tot op heden is ingezameld. Maar het is vrijwel zeker dat het bedrag van 1,9 miljoen euro dat Pia nodig heeft, overschreden zal worden. Intussen blijven in de media verhalen opduiken van gelijkaardige gevallen en zieke kinderen die ook geld nodig hebben. Die berichten laten Ellen en Tim niet koud. **Ellen:** “Ik vind het heel pijnlijk om te lezen dat er nog zoveel andere gezinnen zijn die net als wij in de steek worden gelaten door de overheid. Want het leven van Pia is uiteraard niet meer waard dan dat van die andere kinderen. Niemand kan het ouders kwalijk nemen dat ze er alles aan doen om hun kind te redden, zoals wij gedaan hebben. Maar wij gunnen die andere kindjes natuurlijk evenveel geluk als Pia. Wij zijn erin geslaagd om het bedrag binnen te halen dankzij een ongehoofd netwerk van vrienden en kennissen die van bij het begin hun schouders onder het project gezet hebben. Wij hebben het geluk omringd te zijn door mensen met verstand van marketing en communicatie en veel connecties, maar we beseffen goed dat de situatie anders is wanneer een kindje als Pia in een kansarm gezin geboren wordt. Voor de start van de sms-actie waren we al vier maanden bezig met fundraising. We hadden een vzw opgericht die al 100.000 euro had opgehaald. In de statuten stond duidelijk dat we met onze vzw ook andere zieke kinderen wilden helpen, maar we hadden nooit durven dromen dat we uiteindelijk geld zouden over hebben. Zodra we een duidelijk zicht hebben op hoeveel geld er is, moeten we goed nadenken over de verdeling. Want hoe beslis je welk kindje steun verdient en welk niet? Dat zijn moeilijke ethische kwesties die we serieus moeten nemen. Misschien moeten we de beslissing uit handen geven en het geld doorstorten naar een andere vzw, maar daarvoor is het nu nog te vroeg.”

### De toekomst is rooskleurig

“Ons doel is dat Pia een zelfstandig leven kan leiden. De kans bestaat dat ze in een rolstoel terecht komt. Hoe sneller het medicijn wordt toegediend, hoe meer kans op

herstel. Het gen dat Pia nodig heeft is gelinkt aan een bepaald virus, en dat moet nu ingebracht worden in haar DNA. Eerst moet getest worden of ze nog niet immuun is voor dat virus. In dat geval zal het gen niet goed opgenomen worden, en moet er naar een alternatief gezocht worden. In principe zou de bloedafname om dat te testen in de komende weken gepland kunnen worden. Daarna is het wachten op farmabedrijf Novartis. We hopen nog altijd op de geste die zij beloofd hebben in de media, voorlopig zonder resultaat. Heel dit verhaal is een openvolging geweest van hoop en teleurstelling. We zijn erin geslaagd om positief te blijven door de enorme steun van onze vrienden en familieleden. We hebben altijd kunnen rekenen op ons netwerk van ongehoofd warme en lieve mensen. Oppervlakkige kennissen zijn nu vrienden voor het leven. Wanneer je dit samen meemaakt smeed je een onbreekbare band. Van alle kanten kwamen er mensen om ons te helpen. Ze brachten spaghettisaus, boden spontaan aan om ons zoontje Briek mee naar de Zoo te nemen, of ze spraken hun connecties aan om het verhaal van Pia zoveel mogelijk ruchtbaarheid te geven. Het is door het bundelen van al die krachten dat Pia weer een toekomst heeft. Onze dankbaarheid is groot. Mijn grootste wens is dat mensen dit na ons nooit meer hoeven te doen, dat wij de laatsten zijn geweest die tegen de samenleving hebben moeten zeggen: ‘We weten dat jullie allemaal al bijdragen aan de sociale zekerheid, maar wij worden compleet in de steek gelaten, dus we hebben jullie hulp nodig.’ Ik hoop dat er in de toekomst een nieuw systeem komt waarbij iedereen die het nodig heeft geholpen wordt, en dat er eerlijk wordt beslist welke medicatie wordt terugbetaald. Want hoe kun je een kind een medicijn ontzeggen dat zijn of haar leven kan redden terwijl sommige vormen

van plastische chirurgie wel worden terugbetaald? Aan al de mensen die in een soortgelijke situatie zitten, zou ik willen zeggen dat ze nooit moeten opgeven. Wij dachten ook nooit dat het ons zou lukken om zo'n gigantisch bedrag in te zamelen, maar kijk waar we vandaag staan.”

## HOE PIA IN DE KOU BLEEF STAAN

Vorig jaar besliste minister van volksgezondheid Jo Vandeurzen om SMA niet op te nemen in de lijst van ziektes die je met een hielprik kunt opsporen bij pasgeboren baby's. Hij deed dit om administratieve redenen, terwijl ziekenhuizen in Wallonië de ziekte wel opsporen.

Wanneer de familie van Pia ontdekt dat het medicijn dat haar leven kan redden 1,9 miljoen euro kost, kloppen ze aan bij minister Maggie De Block. Zij beweert dat haar handen gebonden zijn omdat er geen Europese goedkeuring is voor het gebruik van het medicijn, terwijl Zolgensma in Frankrijk en Portugal wel terugbetaald wordt via een solidariteitsprogramma. Mama Ellen: “Het is mogelijk om in België ook zo'n procedure op te starten, maar minister De Block ziet dat niet zitten. Haar keuze is verdedigbaar, want op die manier zet ze de deur open voor andere mensen in dezelfde situatie. Wat mij stoort is dat ze daar niet eerlijk voor uitkomt. Ze blijft beweren dat het een geval van overmacht is in plaats van toe te geven dat het een beleidskeuze is. Dat is een belangrijke nuance die voor ons frustrerend is. Hetzelfde geldt voor farmabedrijf Novartis dat blijft volhouden dat de correcte prijs voor Zolgensma 1,9 miljoen euro is, terwijl de medicatie in Amerika gratis toegediend wordt.”