

REPORTAGE MOKERSLAG

Alexander was pas 37 toen hij stierf aan een hersentumor...

Als Alexander Rengeling-Fonville in september 2021 overlijdt aan een agressieve hersentumor, is hij 37. Deze maand herdenken zijn familie en een groep hechte vrienden hem op de Mont Ventoux in Frankrijk. Zijn vrouw Martine blikt terug op een confronterende periode.

Het is maart 2000 en Nederland staat aan de vooravond van de coronacrisis. Alexander is thuis in Bunnik aan het koken, wanneer Martine ziet dat hij afwijkend gedrag vertoont. Hij leest maar een aantal romans en wat haar ook verrast is dat hij niet goed uit zijn woorden komt.

Zie normaal heen even apart, vermoedt even een uitkerktok of een beroerte. Maar Alexander reikt weer bij en vertrekt niet veel later met de auto, om te gaan boeiechten, een hobby van hem.

In de daarop volgende fase gaat het snel. Zijn klachten blijven het gevolg van een hersentumor ter grootte van een link v. Kort om komt uit: weefselonderzoek bevestigt naar voren dat het gaat om een zeer agressieve tumor.

Het gezin krijgt te horen dat hij verscheidelijk nog anderhalf jaar te leven heeft. Het nieuws komt als een mokerslag binnen.

Pas 16 jaar is hij op dat moment en acht jaar getrouwd met Martine, de vrouw die hij in 2001 ontmoette. Alexander woonde destijds in Eindhoven en studeerde daar aan de Universiteit Twente onder technische bedrijfskunde, gevolgd door de master grondwettelijke wetenschappen.

„Ik studeerde destijds in Lerevanden en al thans had over ons artikel dat Alex in 2005 schreef, leesde we elkaar kennen”, zo blikt Martine terug. „Het contact was meteen leuk, we bleven schrijven, waarna we in 2008 voor het eerst afspeelden. In woonde inmiddels weer bij mijn ou-



Dan zei hij bijvoorbeeld midden in de nacht dat hij ging ontbijten. Of hij zag roze vogels rond zich vliegen

– Martine Rengeling

den in Odijk en werkte in Utrecht. Na de eerste ontmoeting ging het snel, binnen een half jaar woonden we samen. In 2001 verhuisden we naar Bunnik, daar zijn onze dochters Phineo (14) en Floor (10) geboren.”

Vitale delen

De tumor bij Alexander bleef ongetuigd te liggen: speelt naar binnen toe gericht. Operatief verwijderen is niet mogelijk, vitale delen van de hersenen zouden beschadigd kunnen worden. Daarom wordt gekozen voor chemotherapie en bestraling, in de hoop dat de tumor niet verder zal groeien.

In eerste instantie lijkt dat te werken, maar een paar weken later krijgt Alexander tijdens de vakanties opnieuw te maken met afwijkend gedrag, voornamelijk hoofdpijn en vermoeidheid.

Om deze reden wordt een MRI uitgevoerd. „Daarop was te zien dat de tumor weer was toegenomen, dit keer richting zijn schedel. Refusief voordeel hiervan was wat dat dit aangegevoelde geleidelijk alomtat operatief verwijderd kon worden. Even knapste Alex met een of de handrijke verandering en een andere chemotherapie werd gestart.”

Het succes is van korte duur, vanaf het voorjaar van 2012 blijkt de situatie om een nu voorgoed. Hoewel zijn karakter niet verandert. „Alex bleef de Alex die ik altijd heb gekend”, verandert langzaam wel zijn besef voor tijd en omgeving. „Dan zei hij bijvoorbeeld midden in de nacht dat hij ging ontbijten. Of hij zag roze vogels rond zich vliegen. Zijn ziekte veranderde om de bijwerkingen van de medicijnen konden ook pijnlijk zijn.”

Het is een zware tijd, waarin het gezin zo goed en kwaad als het gaat, probeert vast te houden aan de normale routines. „Tijdens de lock-



▲ Martine met dochters Phineo en Floor om de goeder aan het werk voor de Alexander Rengeling Memorial. (FOTOGRAFIE: JONAS)

downs kon dat natuurlijk niet, maar erbij laten we Phineo en Floor beslist vriendinnetjes mee naar huis nemen om mee te spelen of om te blijven logeren.”

„Zelf ben ik even manager en vanuit huis probeerde ik mijn werk ook zo goed als het kon te blijven doen. Om ons heen stonden vrienden, familie en collega's klaar om ons daarbij te helpen. Dat was heel fijn. En ook Alex probeerde altijd bezig te blijven, bijvoorbeeld met zijn hobby houtbewerking.”

Vrienden

Alexander kon terugrekenen op vrienden van zijn herenlijnpunt uit zijn tijd in Eindhoven. „Hij bleef er een paar warme vriendschappen aan over. Ieder jaar ging hij wel een paar keer die kant op. Andriessen zagen die mevrige hand ook thuis terugg, er stond geregeld iemand Maar een om rustime en lichte te geven.”

Op 31 september overleed Alexander. „Al twee keer eerder had de nachtzorg me erbij gebaald omdat zijn ademhaling veranderde. Nu

midden op de dag, in mijn bijzijn en met een aantal dorstbare mensen, bleef Alex zijn laatste adem uit. Hoe confronterend het nauwelijkt allemaal is geweest, bijzonder was het wel dat ik erbij kon zijn.”

De vriendengroep van Alexander ziet elkaar weer in een lange belevingsweekend. Op 18 mei beklingsmaas ze de Mont Ventoux, een beruchte berg uit de Tour de France. Wandelen en fietsend gaan ze a veertig studievrienden die dag naar bewes en brengen op 2009 meter hoogte een eerbetoon aan Alexander. Met haar kinderen, die ouders en de beste vriend van Alexander, is Martine daarbij aanwezig.

„We vragen ook aandacht voor deze inzamelingsactie voor de stichting Stopt Hersentumoren.nl. We hopen zoveel mogelijk geld op te halen voor verder wetenschappelijk onderzoek naar deze veelzijdige aandoening. Niet als Alex overleed ook zijn opa van moederskant aan een hersentumor, hij was nog geen 60 jaar.”

In die tijd was er weinig over bekend, en zoveel jaar later is er nog steeds te weinig kennis over hersentumoren om behandelingen te kunnen verbeteren voor toekomstige patiënten. Daarom blijft meer geld voor aanvullend onderzoek en verbeterde behandelingen hard nodig.”

Mont Ventoux: hoogteverschil 1614 meter

Mont Ventoux is een steile berg in Zuid-Frankrijk met een kale top. Dat kan voor verrassende weersomstandigheden zorgen als maal het bakken van deze berg een enorme uitdaging. Fietser, wandelaars en hardlopers moeten ovent op zijn voorbereid en strijden om boven te komen.

De top van de Mont Ventoux ligt op 1912 meter hoogte. Het hoogteverschil met de voet van de berg bedraagt 1614 m. De berg is bekend doordat de beklingsmaas van de Tour de France hier vaak herhaaldelijk is opgenomen in enkele genommerde wielervedstrijden, zoals de Ronde van Frankrijk, vanwege de moeilijkheidsgraad en het kale 'moortlandschap'.

De berg wordt vaak gebruikt voor tal van gesponsorde tochten, om geld in te zamelen voor bijvoorbeeld onderzoek naar kanker. Zaterdag 28 mei gaan 26 vrienden van Alexander Rengeling-Fonville de berg op. Zij doen dat op de roeifiets, mountain-



▲ De beklingsmaas van Mont Ventoux is zeker geen peulenschilje. (FOTOGRAFIE: GABRIEL)

tarifische of loopfiets.

„Ongeveer vier mensen per dag in Nederland krijgen dezelfde diagnose als Alexander. Het is eenzaam met de tocht, is bestemd voor onderzoek naar hersentumoren.

de overlevingskans slechts één procent. Het kan ons allemaal overkomen.” Het geld dat de vrienden verzamelen met de tocht, is bestemd voor onderzoek naar hersentumoren.