

De toekomst?

Daar wil ik niet aan denken'

Dat één van je kinderen wordt getroffen door een dodelijke ziekte is al vreselijk genoeg. Evelien Oosterveld (39), moeder van Emma (9), Wiegier (7) en Jet (4) overkwam het tweemaal. Haar twee oudste kinderen lijden aan een zeldzame en ongeneeslijke stofwisselingsziekte.

tekst: MARJOLEIN SCHIPPER FOTOGRAFIE: SASHA LAMBERT

Je bent je geluk kwijt, daar komt het op neer. Zelfs als ik terugdenk aan pure geluksmomenten uit het verleden, zoals onze trouwdag, kan ik dat gevoel niet meer ervaren. Ik zou alles, álles willen inruilen om Emma en Wiegier gezond te maken. Maar dat kan niet. Met deze ziekte is de levensverwachting zeer beperkt. We waren zo'n heel normaal, vrolijk gezin. Emma kon nooit zo goed rennen. Daar plaagden we haar weleens mee. Volgens de dokter lag het aan haar X-benen. Ik heb ook van die doorgezakte voeten, dus dat leek een logische verklaring. Wel kon ze een heel cool trucje waarmee ze veel succes had op school: ze kon letterlijk alle botjes van haar handen kraken. Twee jaar geleden gingen we op wintersport. Heerlijk, maar na een dag skiën kon Emma, toen 7, bijna niet uit de auto komen. Als een oud vrouwtje strompelde ze naast ons. Ik zei tegen mijn man: 'Ik ga dat toch eens laten nakijken.' De huisarts nam het heel serieus. Er werden bloedtests gedaan en we kwamen bij een specialist terecht. Uit een scan van haar handen bleek dat al haar botjes te kort waren. Daarna volgde meer onderzoek en kwam de diagnose: Maroteaux Lamy, ook wel bekend als MPS VI. Een progressieve en ongeneeslijke stofwisselingsziekte. Hoewel elk jaar 800 kinderen de diagnose 'stofwisselingsziekte' te horen krijgen, is deze vorm zeer zeldzaam. In Nederland zijn er maar acht kinderen die het hebben.

Toen we het hoorden, wisten we weinig van deze ziekte. Als een gek ging ik via de artsen en internet informatie vergaren. Het komt er op neer dat je cellen bepaalde afvalstoffen niet afvoeren, doordat je lichaam

een zeker enzym niet aanmaakt. Die cellen kunnen dus hun werk niet doen. Als gevolg daarvan groeien je botten niet goed, zodat je uiteindelijk niet meer kunt lopen. Maar ook andere organen worden aangetast: lever, nieren, hart... Zelfs het gezichtsvermogen en het gehoor houden geen stand, met blind- en doofheid als gevolg. Alles, echt alles in je lichaam gaat achteruit.

Genetische aandoening

MPS VI is een genetische aandoening; een fout in het DNA. Heeft alleen de vader of moeder die, dan is er niets aan de hand. Je geeft het wel door, maar je kind krijgt de ziekte niet. Mijn man en ik bleken het allebei te hebben. Dan nog is er maar een kans van 25 procent dat je het samen aan een kind doorgeeft. Emma had het, maar hoe zat het met onze twee andere kinderen? De arts stelde voor om eerst alleen Wiegier, onze zoon, te testen. Ze dacht dat het anders wel erg zwaar voor ons zou zijn. Maar ik kon niet leven met die onzekerheid. We hebben meteen ook onze jongste dochter Jet laten testen. Een vreselijke tijd. Je zit doorlopend naar je kinderen te kijken, wordt heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Wiegier liep toch heel soepel? Hij had het vast niet. Maar Jet was wel klein, zou zij dan... Aan de andere kant: de kans dat één kind het krijgt was 25 procent, dan zou het wel heel toevallig zijn als... Zo blijf je in gedachten aan het wikkelen en wegen. En toen kregen we de uitslag, inmiddels alweer anderhalf jaar geleden. Jet was gezond, Wiegier niet. Dan slaat de grond onder je voeten weg. De balans slaat ineens zó ontzettend ver door. We waren altijd een heel vrolijk, gezellig gezin met drie prachtige kinderen, >

van de 800 kinderen per jaar die een stofwisselingsziekte krijgen, overlijdt procent