

Florian stelt zichzelf voor.

Mijn naam is Florian, ik ben geboren met de ziekte van Duchenne, maar dat wist ik toen (nog) niet.

Duchenne kwam pas duidelijk tot uiting rond mijn vier jaar. Omdat ik motorisch niet ontwikkelde zoals andere leeftijdsgenootjes. Ver stappen en rennen lukte niet goed (wat soms leidde tot frustratie van mijn ouders omdat die dachten dat ik lui was en eigenlijk ook niet wisten wat er aan de hand was of wat er van te denken), ik viel ook vaak en de trap op en af was een hele opgave. Wat ik niet zo leuk vond, maar ik was niet anders gewoon. Mijn mama is verschillende keren naar de kinderarts geweest met de vraag "Wat is er toch mis?".

Wat ik ook heb zijn hele grote kuiten daar zijn de wielrenners jaloers op (ik niet, ik schaam mij ervoor omdat veel mensen ernaar staren). Hadden we toen maar al geweten wat ik had, dan hadden we daar anders mee kunnen omgaan. Maar hier in België worden de baby's langs de hielprik of een simpele bloedafname er niet op gecontroleerd, ook al is dit mogelijk (spijtig).

Uiteindelijk zag de dokter van het CLB dat er iets niet klopte met mijn spierspanning en dat we toch eens verder moesten. De vriendinarts van mijn mama werd opgebeld, mijn mama las de brief voor en toen kwam zoiets als de ziekte van Duchenne al naar boven.

Vanaf dan ging alles in een stroomversnelling.

Mama legt de telefoon neer en tikt in op Google "de ziekte van Duchenne", opent een link en leest : slecht trappen lopen, niet kunnen rennen,... ik denk dat toen voor haar en papa de wereld even stil stond. Gevolg : afspraak bij de arts, afname bloed (niet leuk hoor) wat gecontroleerd wordt op spierafbraak, afspraak kinderarts voor uitslag. Op die afspraak worden we eerst nog wat gerust gesteld, totdat per fax de bloeuitslagen binnenkomen. Mijn mama en papa zagen de paniek in de ogen van de kinderarts, deze uitslagen doen zeker aan spierdystrofie denken, de arts zelf belt naar het UZ-Gent om een afspraak te maken bij de Prof. van de afdeling kinderneurologie, direct weer een bloedafname voor verder DNA onderzoek op "Duchenne spierdystrofie".

Vanaf dan ben ik 1 van de op 3500 geboren jongetjes wereldwijd, geboren met Duchenne spierdystrofie. Wel allemaal moeilijke woorden, wat betekent dit nu juist : deze ziekte kruipt vanaf mijn teentje helemaal naar boven en breekt daarbij mijn spieren langzaam maar zeker af. Ik word dus altijd maar minder sterk. Daardoor zal ik ergens tussen mijn 10 en 14 jaar volledig rolstoel afhankelijk worden, gewoonweg omdat mijn spiertjes mij niet meer kunnen dragen. Daarna zullen mijn ademhalingsspieren ook aangetast worden en verzwakken, waardoor ik beademing nodig heb (rond mijn 20jaar). Jammer genoeg zal ook mijn hartspier altijd maar zwakker worden op jong volwassen leeftijd. En als deze spier niet sterk genoeg meer is dan stopt mijn hart met kloppen.....!

Waardoor ik er veel te vroeg niet meer zal zijn.

Maar ik en mijn mama en mijn papa en mijn zus hebben ook HOOP, want er zijn veel slimme wetenschappers bezig om een oplossing te vinden voor mijn ziekte. Om ofwel ze te vertragen of ze te genezen. Zodat ook de kinderen die nu leven met deze ziekte kunnen genezen. Dat zou toch fantastisch zijn, niet.

Maar dit kost veel tijd en veel geld.

Wat ik vooral jullie niet wil onthouden is dat ik heel gelukkig ben met mijn leven, dat ik het niemand kwalijk neem dat ik deze smerige ziekte heb. Ik heb heel veel vriendjes in mijn klas en op de speelplaats. Ik ga naar een gewone basisschool waar ze veel zorg voor mij dragen. En niet naar een aangepaste school, wat eigenlijk gemakkelijker zou zijn omdat daar alles aangepast is aan mijn noden van nu, en mijn toekomstige noden. Maar ik zit zo graag tussen de "gewone mens" om mijn waarom vragen te stellen, te genieten van de kleine dingen, zoals van vogels die fluiten, een miertje dat over een takje loopt, en fijne mensen om me heen.

Bedankt om voor mij te zorgen.

Florian 11 jaar