

“Uiteindelijk moet je leren leven met de gedachte dat jouw lichaam jouw kind ziek heeft gemaakt”

Florian (14) lijdt aan de ziekte van Duchenne, een erfelijke spierziekte die via de moeder wordt overgedragen en één op 3500 jongens treft.

Mama Marijke 47 jaar : “Florian werd geboren als een gezonde baby. Hij begon iets later te stappen dan gemiddeld, toen hij zo’n zestien maanden oud was, maar artsen gaven aan dat zoiets zeker niet alarmerend was. Naarmate hij wat ouder werd, bleef hij wel erg vaak vallen. Hij had moeite met traplopen, hij leek niet in staat om lang te stappen en zijn kuitjes waren altijd zo hard. Omdat mijn man en ik aanvoelden dat er iets niet klopte, bleven we dit aankaarten bij onze artsen. Zij zagen echter geen reden tot paniek. Toen Florian in de derde kleuterklas zat, stelde het CLB ‘hypotonie van de spieren’ of ‘spierverslapping’ bij hem vast. Nadat een bevriende dokter een mogelijke link met de ziekte van Duchenne aankaartte, begon ik meteen te googelen. Alles viel onmiddellijk op zijn plaats. Korte tijd daarna bevestigde een bloedonderzoek dat onze zoon met een erfelijke spierziekte kampte, maar we kenden toen nog geen verdere details. Het zou nog één jaar en half duren voor de juiste diagnose volgde.”

“Ook mijn bloed werd in diezelfde periode getest, omdat de aandoening meestal via de moeder wordt overgedragen. Daaruit bleek dat ik inderdaad draagster was. Bij vrouwen komt de ziekte echter nooit tot uiting. Enkel jongens worden erdoor getroffen. Mij mankeert helemaal niets. Dat maakte het allemaal nog moeilijker om te bevatten. Ik kon mij onmogelijk voorstellen dat dit kon gebeuren. En hoewel je jezelf in principe geen verwijten kan maken, moet je uiteindelijk wel leren leven met de gedachte dat jouw lichaam jouw kind ziek heeft gemaakt. Daar heb ik het echt wel moeilijk mee gehad en daar heb ik het nu soms nog moeilijk mee. Dat geldt overigens ook voor de rest van de familie. Ook mijn zus was compleet van de kaart. Om na te gaan hoe wijd de ziekte onder onze familie verspreid was, lieten mijn moeder en mijn zus zich daarna eveneens testen. Mijn moeder bleek genetisch belast, mijn zus niet. Mijn twee broers waren de dans wonderwel ook ontsprongen. Gelukkig maar. Als zonen van een draagster hadden ze 50% kans op de aandoening, als dochters hadden mijn zus en ik 50% kans om draagster te worden. Ook de zus van mijn moeders kant heeft een bloedonderzoek laten verrichten. Na rondvraag in de familie ontdekten we wel dat er in het verleden andere jongens op zeer jonge leeftijd waren gestorven, maar de exacte reden was niet gekend.”

“De ziekte zelf is momenteel ongeneeslijk en het ziekteverloop onomkeerbaar. Op veertienjarige leeftijd zit Florian grotendeels in een rolstoel. Hij kan nog wel een klein beetje stappen, maar zijn mobiliteit is de laatste jaren sterk afgenomen. Uiteindelijk zullen ook zijn ademhalingsspieren aangetast worden en zal zijn hartspier het begeven. Ikzelf blijf hopen dat artsen tijdig een oplossing zullen vinden waardoor Florian toch nog een kwaliteitsvol leven zal kunnen leiden. Hoe ouder hij wordt, hoe kleiner de kans. Dat besef ik maar al te goed. De tijd schrijdt ons genadeloos voorbij. Toen we zoveel jaren geleden die verwoestende diagnose te horen kregen, gaf de arts ons tegelijk aan dat we ons geen al te grote zorgen moesten maken. Er zou snel een remedie voorhanden zijn, nog voor Florian de leeftijd van twaalf jaar zou bereiken. Helaas is dat niet gebeurd. Desondanks geef ik de hoop niet op. Zonder hoop kan ik niet leven. Dat geeft mij de kracht om door te zetten, om elk obstakel waarmee we geconfronteerd worden het hoofd te bieden. Een mens is ongelooflijk flexibel. Je verlegt je grenzen voortdurend. De dag waarop je te horen krijgt dat je kind een ongeneeslijke ziekte heeft, lijkt het alsof de hele wereld stilvalt. Je bent ervan overtuigd dat je leven voorbij is, maar dat is niet zo. Het is gewoon anders dan je verwacht had. Het loont de moeite om door te zetten en voor jezelf iets anders te creëren dat buiten je oorspronkelijke verwachtingen valt. Om het geluk te vinden in het ongeluk waarmee je geconfronteerd wordt. Tegenwoordig leef ik van dag tot dag. Vooruitkijken doe ik niet. We weten allemaal wat er ons te wachten staat, maar ik sta niet stil bij later. Wat telt is het nu. En de problemen pak ik aan wanneer ze zich voordoen.”

“Hoewel Florian zelf weinig over zijn ziekte spreekt, had hij het er een tijdje terug soms over dat hij vroeger nog wel kon fietsen en nu niet meer. Dan breekt je moederhart echt in duizend stukken. En dat is het allermoeilijkste aan een progressieve ziekte. Je moet voortdurend afstaan. Daarom hebben we onlangs een driewielersfiets gekocht, die we zelf met een elektrische motor uitgerust hebben, zodat hij opnieuw kan fietsen. Een tweetal jaren geleden kochten we al een speciale rolstoel voor hem die op alle terreinen gebruikt kan worden naar aanleiding van een schoolreisje naar de Ardennen. Zo kon hij toch mee met zijn klasgenootjes. Dergelijke toestellen worden helaas niet door de ziekteverzekering terugbetaald, maar ik wil mijn zoon niet nog verder beperken in zijn leven. Ik vertel Florian altijd dat alles mogelijk is, dat hij alles kan wat hij maar wil. Het enige wat echt telt, is dat hij gelukkig is. En als hij gelukkig is, ben ik dat ook.”

Samen met een aantal vrienden zet Marijke Meuleman haar schouders onder Hope for Duchenne, een vzw die zich inzet om meer bekendheid te geven aan de ziekte en geld in te zamelen voor onderzoek. Meer info : www.hopeforduchenne.be