

'MIJN KINDJE LEEFDE MAAR ACHT MAANDEN'

Bjorn was nog een baby toen hij overleed aan de ziekte van Pompe. Zijn moeder Zoyra Griffioen (43): 'Hij wilde op het laatste niet meer worden opgetild, omdat dat pijn deed.'

Zoyra: 'Het verliezen van je kind is het ergste wat je kunt overkomen als ouder. Op de voet gevolgd door je kind moeten zien lijden. Bjorn is slechts achteneenhalve maand oud geworden, maar wat mij betreft had die laatste levensmaand hem bespaard mogen blijven. Hij had de ziekte van Pompe (zie kader, red.) en had het zwaar, was benauwd. Op het laatst had hij overal pijn. Ik wilde mijn kind zo graag helpen, maar meer dan voorzichtig knuffelen en naast hem liggen kon ik niet. Gekmakend. Tijdens de twintigwekenecho zagen artsen al dat Bjorn een behoorlijke schisis en een klompvoet had. Dat zag ik als een klein, maar herstelbaar bouwfoutje. Na zijn geboorte dronk Bjorn niet goed. Artsen weten dat aan zijn hazenlip en hij kreeg sondevoeding. Met tien weken werd hij opgenomen voor de operatie aan zijn voet. Na afloop vertelden de artsen mijn man Frank en mij dat Bjorn een vergrote hartspier had. Niet acuut gevaarlijk, wel ernstig. Vanwege het voedingsprobleem wilde de kinderarts Bjorn toch nog een paar dagen ter observatie houden en hem onderzoeken.'



'WE HEBBEN SUZE EERLIJK VERTELD DAT HAAR BROERTJE NIET BETER WERD'



Frank, Suze (13), Tatum (3) en Zoira

Na drie weken kregen we de uitslag. Vooraf werden we gewaarschuwd: dit werd een verdrietig en moeilijk gesprek. Ik vreesde een harttransplantatie. Ik dacht toen nog heel erg in mogelijkheden. Het was veel erger. We hoorden dat Bjorn leed aan de ziekte van Pompe. Hij miste een enzym waardoor zijn lijfje de afvalstoffen van zijn spieren niet kon opruimen. Gevaarlijk als je bedenkt dat je hart ook een spier is. Op den duur vergiftigt je je eigen lichaam. Bjorn bleek te ziek om nog voor een enzymtherapie in aanmerking te komen.'

ELKE MAAND JARIG

'Het was een hartverscheurende boodschap die alle grond onder je voeten weglaat. Frank en ik waren in shock. In plaats van een kraamfeest moesten we straks een kinderuitvaart regelen. Bizar en eigenlijk niet te doen. Behalve ons eigen verdriet kregen we ook te maken met dat van onze dochter Suze, die toen zes jaar was. We hebben haar eerlijk verteld dat haar broertje niet meer beter werd. Gemiddeld worden kinderen met deze ziekte niet ouder dan een maand of zes. Daarom hebben we elke maand Bjorns 'verjaardag' gevierd met gebak en maakten we voor hem steeds weer een hoedje. Ook

wandelden we trots met ons schattige mannetje in de kinderwagen, met sondevoedingstas en zuurstoftank erin. Dat leverde soms moeilijke gesprekken op als mensen op school of bij de bakker in de wagen keken en vrolijk vroegen of hij toch beter werd. Je zag ze schrikken als ik ontkennend antwoordde.

In het begin kon Bjorn nog schaterlachen. Daar hebben we onbetaalbare filmpjes van. De tranen springen in mijn ogen als ik ze nu bekijk. Maar al snel wilde zijn lichaam niet meer. Bjorn heeft nooit kunnen zitten of rollen en wilde op het laatst niet meer opgetild worden, omdat dat pijn deed.

Uiteindelijk is hij maar achteneenhalve maand oud geworden. Sinds zijn dood zet ik me in voor Stichting Metakids (zie kader, red.). Bjorns ziekte was een zogenaamde metabole ziekte. Daar is jammer genoeg niet veel aandacht voor. Ik vind het onacceptabel dat er zo veel kinderen aan lijden én aan doodgaan. Daarom wil ik ons verhaal vertellen. Onbekend maakt onbemind en dat is onterecht. Ik hoop dat er veel geld wordt opgehaald met de VriendenLoterij PrijzenMarathon, waaraan Metakids verbonden is. Zodat er onderzoek kan worden gedaan voor medicatie. Zodat anderen dit leed bespaard kan worden.' ■

De ziekte van Pompe

De ziekte van Pompe is een metabole ziekte. Bij kinderen met zo'n ziekte functioneert de stofwisseling niet goed en dat sloopt hun lichaam. Gevolgen zijn onder andere extreme vermoeidheid, hartfalen, doof- en blindheid en zelfs vroegtijdig overlijden. Per jaar worden er zo'n achthonderd kinderen met een metabole ziekte geboren. Voor de helft van hen bestaat er (nog) geen behandeling. Metabole ziekten zijn hierdoor een van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland. Stichting Metakids zet zich in voor een goede behandeling van alle slopende metabole ziekten, door geld in te zamelen voor onderzoek. Met de juiste en voldoende middelen zouden alle metabole ziekten binnen dertig jaar behandelbaar kunnen zijn. Daarom organiseert de VriendenLoterij samen met Stichting Metakids een nationale actie om geld in te zamelen: de VriendenLoterij PrijzenMarathon. Samen met artsen en onderzoekers willen zij dat alle metabole ziekten bij kinderen behandelbaar zijn, zodat deze metakids kunnen lopen, praten en spelen zoals ieder ander kind. Door nu mee te spelen, steun je Stichting Metakids en maak je kans op prijzen. De actie loopt tot en met 31 oktober. Kijk voor meer informatie op vriendenloterij.nl/metakids