

ANOUK DE MOL-VAN SCHIE WERD IN 2017 AMBASSADRICE VAN METAKIDS. DE VOORMALIGE ZANGERES VAN DE MEIDENGROEP KUS EN ECHTGENOTE VAN JOHNNY DE MOL WAS OP DAT MOMENT ZWANGER VAN HAAR TWEDE KINDJE. 'EEN VRIENDIN VAN MIJ WERKTE VOOR METAKIDS EN BEGON EROVER TE VERTELLEN. TOT DAT MOMENT HAD IK NOG NOOIT OVER METABOLE ZIEKTEN GEHOORD. IK WAS GESHOCKEERD. HOE KON HET DAT IK NIET WIST DAT DIT ÉÉN VAN DE GROOTSTE DOODSOORZAKEN ONDER KINDEREN IS? HIER MOEST MEER BEKENDHEID AAN GEGEVEN WORDEN EN DAAR WILDE IK ME HARD VOOR MAKEN.'

Bij kinderen die met een metabole ziekte (ook wel 'stofwisselingsziekte' genoemd) worden geboren, gaat er iets mis in de 'chemische fabriek' van hun lichaam. Meestal missen ze een eiwit of werkt deze niet goed, waardoor het lichaam voedingsstoffen onvoldoende opneemt of afvalstoffen onvoldoende afbreekt. In beide gevallen wordt het kind ziek. In plaats van opgroeien, begint een proces van onomkeerbare aftakeling, zowel lichamelijk als verstandelijk. Meer dan 10.000 Nederlandse gezinnen hebben één of meerdere kinderen in het gezin met een metabole ziekte. Metabole ziekten kunnen onder meer leiden tot dementie, hartfalen, doofheid, blindheid, epilepsie en jong overlijden. Veel kinderen halen hun eerste verjaardag niet eens.

SCREENEN MET HIELPRIK

Sinds 1974 worden alle kinderen in Nederland door middel van de hielprik getest op 1 metabole ziekte. Sinds 2007 zijn dat er al 14 en naar verwachting kunnen binnenkort 27 metabole ziekten worden gescreend met de hielprik. 'Het is zó belangrijk dat een metabole ziekte snel ontdekt wordt. Hoe eerder je het traceert, hoe eerder je kunt starten met een behandelplan. Maar als je bedenkt dat er heel veel metabole ziekten zijn, het aantal gaat richting de 1000, zijn we er nog lang niet', klinkt het gepassioneerd.

WAANZINNIG UITZICHT

'Omdat ik zelf kinderen heb, probeer ik me weleens voor te stellen hoe het moet zijn om een kind te verliezen. Daar moet je toch niet aan denken! En hoe moet je je staande houden wanneer je meerdere kinderen verliest! Ineens realiseerde ik me dat het helemaal niet zo vanzelfsprekend is dat je kinderen gezond zijn. Dat kwam opeens heel dichtbij. Dit besef geeft mij de drive om me hiervoor in te zetten. Om meer bekendheid aan metabole ziekten te geven, zodat er meer geld kan worden vrijgemaakt voor onderzoek. Want met voldoende geld zouden bijna alle metabole ziekten binnen 30 jaar behandeld kunnen worden. Waanzinnig dat dat uitzicht er is!'

Vlogs geven de ziekte een gezicht

Eén van de taken die Anouk voor Metakids op zich heeft genomen, is het maken van korte documentaires in de vorm van vlogs. 'Ik had nog nooit eerder gevlogd, maar wel jarenlang programma's, korte documentaires en films gemaakt. Wanneer een kind een metabole ziekte heeft, heeft dat een enorme impact op het hele gezin. Dat is echt heftig en dat kun je met een vlog goed laten zien. Je geeft de ziekte een gezicht. Dat komt meer binnen dan wanneer je er alleen maar iets over leest. Ik heb intussen een paar van die filmpjes gemaakt en er staat alweer een nieuwe op de planning. Ik vind het echt supermooi om te doen.'

EMOTIONEEL

Toch maken de filmpjes ook diepe indruk op Anouk. 'Op het moment van draaien kan ik me er wel voor afsluiten. Dan ben ik gefocust op wat ik in beeld wil brengen. Als de vader van het kind grapjes maakt, ga ik daar gewoon in mee (www.metakids.nl/video-joel). Maar daarna, als ik eenmaal weer in de auto zit, komen de emoties los. Je moet als ouder toch niet je kind overleven?! Juist omdat het over kinderen gaat, komt het extra binnen.'

TWEE KINDEREN BINNEN ÉÉN GEZIN

Anouk is ook bij een gezin geweest waar twee kinderen een metabole ziekte bleken te hebben. 'Bij het jongetje werd het pas op 8-jarige leeftijd ontdekt. Toen is ook meteen zijn zusje, dat nog geen verschijnselen had, onderzocht. Ook zij bleek dezelfde ziekte te hebben. Bij haar is toen meteen het behandelplan gestart in de hoop dat het verloop iets minder heftig zou zijn. Het jongetje is inmiddels overleden. Afgrijselijk! Laten we ons ervoor hard maken, dat dit zo snel mogelijk behandeld kan worden.'

METAKIDS OBSTACLE RACE

Ook op andere manieren draagt Anouk haar ambassadeur-schap uit. Bijvoorbeeld door bekendheid te geven aan haar deelname aan de Metakids Obstacle Race, waarvan de opbrengst ten goede kwam aan onderzoek naar metabole ziektes. 'Dat was 6 kilometer lang obstakels overwinnen. Het was behoorlijk pittig, maar ook zó mooi en zó bijzonder. Het was gewoon de kracht en de vechtlust van alle deelnemers. Iedereen zette zich in om geld in te zamelen.' Tijdens het evenement ontmoette Anouk Mandy, een 16-jarig meisje dat lijdt aan een metabole ziekte.

MANDY

De eerste 10 jaar was er eigenlijk niks met Mandy aan de hand en deed ze wat alle meisjes van haar leeftijd doen. Ze wilde bijvoorbeeld zangeres worden en was groot fan van KUS, de meidengroep waarvan Anouk deel uitmaakte. Maar ineens kreeg ze gedragsproblemen en ging ze ook verstandelijk achteruit. Rekensommen waar ze eerst geen moeite mee had, kon ze niet meer maken. Na een lange zoektocht kregen haar ouders te horen dat Mandy een metabole ziekte heeft, waaraan ze zal komen te overlijden. Van een zelfstandig meisje veranderde ze in een hulp-behoevende dochter, die overal mee moet worden geholpen. Ze kan niet meer goed communiceren, maar nog wel zingen. En dat doet ze dan ook de hele dag; het liefst Nederlandstalige nummers. In oktober ging 2018 ging dankzij de Vriendenloterij en Stichting Metakids haar grote wens in vervulling: samen optreden met Tino Martin. Grappig detail was dat Anouks echtgenoot Johnny de Mol ook bij deze ontmoeting aanwezig was. 'Dat was puur toeval, maar het is wel bijzonder dat wij ons allebei inzetten voor het goede doel, en in dit geval dus voor Metakids. Superleuk dat Mandy ook aanwezig kon zijn bij de fotoshoot die ik had voor ForYou Magazine. Daar heeft ze enorm van genoten. Het voelt goed dat je op zo'n moment iets kunt betekenen voor een ander.'

DROOM

'Sinds ik ambassadrice ben van Metakids en ik meer weet over metabole ziektes, is het mijn droom dat deze ooit te behandelen zijn. Daar is veel geld voor nodig. Gezondheid is zó belangrijk. Daar staan we veel te weinig bij stil, maar door een ziekte kan je leven zomaar radicaal veranderen', besluit Anouk haar verhaal.

Je moet er als ouder toch niet aan denken dat je je kind overleeft?!



METAKIDS
Stop metabole ziekten.

Geef kinderen als Mandy een kans en ga naar metakids.nl/doneren