

Teun (9) heeft Duchenne

'ZIJN BESTE DAG



WAS GISTEREN

Beter wordt het niet'

Floor (43) is getrouwd met Han en moeder van twee kinderen: zoon Teun van negen en dochter Kiek van zeven. Teun is één van de naar schatting vijfhonderd kinderen in Nederland met Duchenne, een ongeneeslijke spierziekte. 'Mijn liefste wens is dat Teun zijn hele leven gelukkig is.'

Tekst: Lydia Zitteema - Foto's: Elvire Logister en privébezig

“Op 22 april 2014 hoorden mijn man en ik dat onze zoon Teun Duchenne heeft. Teun was toen vier, bijna vijf. Eigenlijk kwamen we er bij toeval achter. Ik had Teun laten onderzoeken omdat hij wat achterbleef in zijn groei. Ik vermoedde dat er iets niet in orde was, misschien een voedselallergie? Het bleek Duchenne te zijn, een ernstige spierziekte waarbij de spieren

afbreken en niet herstellen na inspanning. Duchenne komt vrijwel alleen bij jongetjes voor en is - tot nu toe - ongeneeslijk. De diagnose kwam als donderslag bij heldere hemel. Niets wees erop dat Teun zo'n ernstige ziekte onder de leden had. Achteraf besef ik wel dat Kiek, Teuns anderhalf jaar jongere zusje, makkelijker de trap op liep dan Teun, ze liep hem letterlijk voorbij in haar ontwikkeling. Dat is me wel opgevallen, maar het heeft me destijds niet ongerust gemaakt. Duchenne Spierdystrofie is erfelijk, maar kan ook veroorzaakt worden door een spontane mutatie en dat was bij ons het geval. Het is pure pech, het had iedereen kunnen gebeuren, maar het overkwam ons. Nadat we de diagnose gehoord hadden heeft Han eerst Teun teruggebracht naar de kleuterklas. Wij zelf zijn een stuk gaan fietsen. We moesten iets doen. Je wordt even helemaal gek als je hoort dat je kind zo ziek is.”

Duchenne Heroes

“Han en ik zijn de dagen na de diagnose thuisgebleven

van ons werk, maar jezelf verliezen in verdriet helpt niemand. Het leven gaat door en dat moet ook. Duchenne werd onderdeel van ons leven en na een korte periode van over-relativeren waarin niets behalve Teun nog belangrijk leek, gingen wij door met de dagelijkse dingen. Al vrij snel ben ik alles gaan lezen wat er over Duchenne te vinden was. Ik ging op zoek naar feiten. Al op de dag van de diagnose stuitte ik op *Duchenne Parent Project*, een stichting waarin ouders van jongens met Duchenne zich verenigd hebben. Ik nam contact op, binnen een uur werd ik terug gemaïld en daar was ik heel blij mee. Mirjam Franken is onze projectmanager, zij onderhoudt het contact met ouders. Bij Duchenne Parent Project vond ik steun en informatie en inmiddels zit ik ook zelf in het bestuur. Ik doe wat ik kan, ik wil bijdragen. Han is ook nauw betrokken en is vanaf 2015 gaan fietsen voor *Duchenne Heroes*, voor *Team sTeun*, een jaarlijks terugkerende mountainbiketocht om geld in te zamelen ▶



voor Duchenne. Om onze vrienden, ouders en familie te vertellen dat Teun ziek was, was vreselijk moeilijk. Van mijn vader, die zelf arts is, mochten wij vroeger thuis niet vloeken, maar wat mijn vader zei toen we mijn ouders vertelden dat Teun Duchenne heeft, kan ik hier niet herhalen. We hebben veel steun gekregen van mensen om ons heen, het was

Wat is Duchenne Spierdystrofie?

Duchenne Spierdystrofie (Duchenne Muscular Dystrophy, DMD) zorgt ervoor dat je spieren langzaam afgebroken worden. Kinderen met Duchenne vallen vaak en kunnen niet goed rennen. Rond het tiende levensjaar krijgen de meeste kinderen problemen met lopen en raken afhankelijk van een rolstoel. Ook wordt het steeds moeilijker om de armen te gebruiken. En als de spieren die voor ademen nodig zijn te zwak worden, is beademing nodig. Duchenne is uiteindelijk fataal omdat ook de hartspier steeds zwakker wordt. (Bron: Duchenne Parent Project)

‘Jezelf verliezen in verdriet helpt niemand. We hebben veel steun gekregen van mensen om ons heen, het was hartverwarmend’

hartverwarmend. Op Teuns school hebben mijn man en ik een spreekbeurt gegeven voor de kinderen in zijn klas. Wij vertelden wat Teun heeft en wat het betekent voor hem. De kinderen konden na afloop vragen stellen die Teun beantwoordde. Alle docenten en ouders stuurden wij dezelfde spreekbeurt op papier en dat doen wij ieder jaar. Zo weet iedereen in Teuns omgeving wat er aan de hand is en wat ze wel en niet kunnen doen. Bij Teun is Duchenne nog niet echt zichtbaar, maar ik vind het belangrijk mensen te laten weten wat er met hem is, zodat ze ook weten wat mogelijk is voor Teun, hoe ze hem kunnen helpen en wanneer hij rust moet nemen. Teun zelf wil het liefst zo normaal mogelijk behandeld worden. Hij wil overal aan meedoen en gelukkig kan hij ook nog heel veel. Hij heeft voor zijn leeftijd nog weinig symptomen. Ja, de kracht in zijn benen en armen wordt minder, maar hij kan nog veel doen en gaat en staat waar hij wil. Hij heeft een loopfiets en een elektrisch fietsje, dat is echt een uitkomst, het is zijn rolstoel. Verder draagt hij nachtspalen en rekken we elke avond zijn

hamstrings. We doen er alles aan om te zorgen dat hij een zo normaal mogelijk leven kan leiden. Want normaal zijn is het liefste wat hij wil. Ons gezin draait niet alleen om Teun, Kiek is er ook nog. We beseffen dat heel goed en geven ook haar de aandacht die ze verdient en nodig heeft. Soms doen we samen echte meidendingen, dan gaan we lekker met zijn tweetjes shoppen, heerlijk vinden we dat allebei. Kiek is ook een keer mee geweest naar het ziekenhuis toen Teun op controle moest. Zij zag het als een uitje, eindelijk mocht zij een keer mee. Het is zo mooi hoe dat werkt bij kinderen, heel verfrissend. Ik denk ook dat de houding van kinderen de ziekte op de een of andere manier draaglijker maakt. Toen Kiek en Teun samen naar de Paralympics zaten te kijken, zei Kiek: ‘Kijk Teun, als je benen het niet meer doen, kun je gewoon dat gebruiken.’”

Lotgenoten

“Han en ik gaan ieder op onze eigen manier om met de situatie, maar we verliezen elkaar nooit, we vinden elkaar altijd weer en dat voelt goed. We vinden als gezin onze steun bij vrienden,

Duchenne Parent Project

Het Duchenne Parent Project is een onafhankelijke stichting die eind 1994 is opgericht door Elizabeth Vroom, moeder van een zoon met Duchenne. De stichting zet zich in om het toekomstperspectief van Duchenne patiënten te verbeteren, door een belangrijke rol te spelen in de ontwikkeling van medicijnen tegen de ziekte.

familie en de stichting en als er professionele hulp nodig is, kan dat ook. Ook lotgenotencontact is belangrijk voor me. Iedere situatie is anders, maar ervaringen en emoties delen helpt. Teun wordt soms weleens boos als iets hem niet meer lukt, maar hij zet zich er ook weer snel overheen. Zo heeft hij de wedstrijdje traplopen met zijn zusje moeten opgeven, maar er zijn genoeg andere dingen die wél kunnen. Zo gaan we nog steeds op wintersport met het gezin. We zijn dol op skiën en dat doen we nu met een zitski waarin Teun ook mee kan. Ook zit hij op scouting en doet hij mee aan gym. Bij tikkertje gelden voor hem gewoon andere regels, hij moet drie keer aangetikt worden voor hij af is, dat maakt het eerlijker, anders zou hij steeds als eerste af zijn. Je kunt beter kijken naar wat er allemaal nog wel kan, dan te focussen op de beperkingen. En Teun kan nog zo veel. Ik weet zeker dat hij een gelukkig kind is. 'Ik krijg een pilletje en dan word ik beter,' zei Teun toen hij het medicijn prednison

ging slikken. Maar helaas is er voor de variant van Duchenne die Teun heeft geen pilletje. De prednison is ter verbetering en verlichting, het zorgt ervoor dat hij meer energie heeft. Net zoals de hartmedicatie die Duchenne patiënten krijgen vanaf hun 10e. Dat is ook preventief, het hart is tenslotte ook een spier. Goede behandeling en zorg kan levensverlengend werken, dat weten we zeker inmiddels. Ik hoop dat er op tijd een medicijn gevonden wordt dat ervoor kan zorgen dat Teun langer leeft. Een handicap is geen probleem, een rolstoel moeten gebruiken ook niet, dat is heel goed te doen. Mijn liefste wens is dat Teun zijn hele leven gelukkig is en dat hij nog heel veel dingen zelf kan meemaken. Dat hij kan studeren bijvoorbeeld, een relatie krijgt of zelfs een eigen gezin. Ik geloof niet dat genezing mogelijk is, maar verlenging van leven zou geweldig zijn. En het kan, het is geen utopie, er wordt zo hard gewerkt om medicijnen en behandelwijzen te vinden, er is enorm veel onderzoek gaande en ik ben er trots op dat de Duchenne Parent

Project deze ontwikkelingen sponsort. Voor één variant van de ziekte, geschikt voor een kleine groep Duchenne patiënten, is inmiddels een middel goedgekeurd, Translarna in de EU, maar het is nog niet beschikbaar in Nederland. Er komt zo veel bij kijken voordat een medicijn goedgekeurd is en geregistreerd en dan heb ik het nog niet eens over de kosten en de vergoeding daarvan. Soms overvalt het me dat het allemaal zo lang moet duren, maar het kan nu eenmaal niet sneller. Teun zelf proberen we zo weinig mogelijk over Duchenne te vertellen. Natuurlijk krijgt hij antwoord op de vragen die hij stelt, maar we maken hem niet onnodig ongerust. Ook voor ons is de toekomst een raadsel. Voor Teun was gisteren zijn beste dag, beter wordt het niet, dat weten we. Duchenne is vreselijk, maar we laten ons leven er niet door beheersen. We zijn heel gelukkig met ons vieren, er valt nog zoveel te genieten." ■

www.duchenneheroes.nl/sTeun

Behandeling of genezing?

Op dit moment is er geen genezing mogelijk. Wel zijn er hoopvolle onderzoeken, ontwikkelingen en resultaten op het gebied van medicatie en behandelmethoden. Het Duchenne Parent Project selecteert en sponsort onderzoeksprojecten die kunnen leiden tot een behandeling of genezing van de ziekte. Omdat Duchenne een aangeboren afwijking is, is 'genezen' een beetje verwarrend. Duchenne Spierdystrofie krijg je namelijk niet de wereld uit. Het is de missie van de stichting om - middels onderzoek - behandelingen, medicijnen en producten te ontwikkelen waarmee Duchenne minder ernstige gevolgen heeft dan dat het nu heeft. (Bron: www.duchenne.nl)

Meer weten, hulp of informatie nodig? Kijk op www.Duchenne.nl