

DUCHENNE SPIERDYSTROFIE

# 'Tijs heeft levenslang. Maar we houden hoop'

TEKST LYDIA VAN DER WEIDE FOTOGRAFIE DUCO DE VRIES

FRANCY (36) EN ROY (41) ZIJN OUDERS VAN JOP (9), MAX (7) EN TIJS (5). SINDS ANDERHALF JAAR WETEN ZE DAT HUN JONGSTE ZOON AAN DE ZELDZAME ZIEKTE DUCHENNE SPIERDYSTROFIE LIJDT. 'ONZE WERELD IS EEN STUK GRIJZER GEWORDEN.'





Francy: 'Op een zondagavond zat ik met mijn man Roy op de bank. Het was een drukke dag geweest met onze drie kinderen en we keken nog even televisie voordat we naar bed zouden gaan. *Hart van Nederland* stond aan. Er werd een reportage uitgezonden over een jongen met Duchenne spierdystrofie. We volgden hoe hij zich had ontwikkeld, bewoog, opstond en liep. We luisterden naar het verhaal van zijn ouders. Over hun lange zoektocht voordat de diagnose werd gesteld. Roy en ik zaten als versteend te kijken. Na afloop bleven we stil zitten, staarden elkaar alleen maar aan. Dit was het. Dit

***Lees verder }***

**Roy en Francy met hun zonen Jop (links), Max en Tijs (op schoot).**

was exact wat er met ons zoontje Tijs aan de hand was. Al jaren maakten we ons zorgen over zijn motorische ontwikkelingsachterstand. We zaten al lange tijd in een medische molen, maar artsen konden niet ontdekken wat er speelde. En nu, per toeval, kregen we het antwoord via beelden op tv.'

### SLECHT NIEUWS

'Hoewel onze arts aarzelde en de volgende dag slechts instemde met een onderzoek om Duchenne uit te sluiten, bleek ons voorgevoel te kloppen. Eindelijk hadden we zekerheid, maar het was vreselijk slecht nieuws. Het zou niet meer goedkomen met ons mannetje. Nooit meer. Weg, ons grote geluk met drie gezonde kinderen. Weg, de hoop op een zelfstandig leven voor onze jongste. Tijs zou alleen maar achteruit gaan en over een paar jaar in een rolstoel belanden. Rond zijn 18e zou hij aan de beademing moeten. Hij zou waarschijnlijk hooguit 30 worden. Onontkoombaar, onafwendbaar.'

'Tijs is onze derde zoon. Roy en ik zijn al negentien jaar samen. Op mijn 27e werd ik moeder. Twee jaar na Jop volgde Max, twee jaar later Tijs. Hij was direct een beetje anders. Drinken ging moeizaam. En hij was een extreem rustige baby, sliep wel tweeëntwintig uur per dag. Maar met nog twee kleine kinderen in huis was dat eigenlijk best lekker. En verder leek alles prima, dus we maakten ons nergens zorgen om. Maar toen we werden doorverwezen naar een fysiotherapeut omdat Tijs een plat hoofdje kreeg, en de oefeningen die zijn nekspieren moesten versterken niet hielpen, begon er wat te knagen. Hij liep ook nog niet, terwijl hij al anderhalf was. Hij kon zelfs amper los zitten. Klopte dit wel? Op het consultatiebureau kregen we de indruk dat ze ons prestatiegerichte ouders vonden. Dat was onzin, zo zijn wij helemaal niet. Maar we voelden gewoon dat er iets mis was. Het duurde een tijd, voordat het - met veel excuses - ook daar werd onderkend.

We werden doorgestuurd naar het ziekenhuis. Via de kinderarts en KNO-arts werd vastgesteld dat ons kleine ventje te grote neus- en keelamandelen had. Dit zou voor slaapapneu zorgen, waardoor hij niet in zijn diepe slaap kwam. En dát kon heel goed de oorzaak van zijn

**Weg, ons grote geluk met drie gezonde kinderen. Het zou niet meer goedkomen met 'Tijs'**

inmiddels aanzienlijke ontwikkelingsachterstand zijn. Toen zijn amandelen waren geknipt ging het inderdaad beter. Tijs maakte grote spongen vooruit. Dolblij waren we. Maar na een halfjaar stond ons zoontje opnieuw stil. Praten deed hij nog steeds amper, hij zei alleen maar losse woordjes en kon slecht articuleren. In plaats van te lopen, waggelde hij. En hij kon niet zomaar opstaan: hij duwde zich met zijn handjes af op de vloer en moest dan iets vastpakken om zich omhoog te trekken. Een typisch kenmerk van Duchenne, weten we nu.

Opnieuw werd Tijs intensief onderzocht en kreeg verschillende soorten therapie. Met onze banen en twee andere zonen die op allerlei clubjes zaten, puilden onze agenda's uit. Het was een onrustige, zorgelijke periode. En toen viel de diagnose: Duchenne. We kregen bij de uitslag van de neuroloog een papiertje mee met twee informatieve websites. Plus het advies om het thuis te laten bezinken. En een handdruk. En daar sta je dan. In een wereld die voorgoed een stuk grijsler is geworden.'

### HOE MOEST DIT VERDER?

'De periode erna was zó verwarrend. Het was een achtbaan van verschillende emoties. Angst en reusachtig verdriet om ons mannetje. Wat zou hem te wachten staan, hoe moest dit met hem? Angst om de andere twee jongens. Want dit zou ons gezinsleven blijvend beïnvloeden, hoe dan ook. En onze relatie, ons contact met familie, vrienden. Niets zou ooit nog zorgeloos zijn. Tijs had levenslang, en wij met hem. Ons ideaalplaatje was kapot en dat deed veel pijn. Die gevoelens brachten óók verwarring met zich mee. Want mochten we wel voelen wat we voelden? Mochten we wel treuren om onszelf, omdat ons leven nu zo anders zou gaan lopen dan we ooit hadden gehoopt?

Roy en ik gingen in eerste instantie anders met ons verdriet om. Het werd een tijdje individueel overleven. Ik

### WAT IS DUCHENNE SPIERDYSTROFIE?

Duchenne spierdystrofie is een ongeneeslijke ziekte. Het ontstaat wanneer een bepaald eiwit, dat nodig is voor de stevigheid van de spiercellen, niet kan worden aangemaakt. Omdat deze fout op het X-chromosoom zit, zijn het jongetjes die Duchenne hebben; meisjes zijn alleen drager. Het is erg zeldzaam: 1 op de 3500 jongens heeft de ziekte. Maar dat zijn er wereldwijd toch een kwart miljoen. Bij een jongetje met Duchenne breken de spieren langzaam af. Ze worden langzaam steeds minder sterk. Lopen gaat moeilijk en vanaf een jaar of 10 wordt het patiëntje afhankelijk van een rolstoel. Rond het 20e levensjaar zullen de spieren voor de ademhaling te zwak zijn en is beademing nodig. Uiteindelijk zal de hartspier het begeven. Gemiddeld wordt iemand met Duchenne 30 jaar oud; die leeftijd is wel aan het stijgen, doordat onderzoek naar de ziekte grote sprongen vooruit maakt.

Meer informatie:  
[www.duchenne.nl](http://www.duchenne.nl)

## DUCHENNE SPIERDYSTROFIE



schreef mijn gevoelens van mij af en deelde mijn verhaal met anderen. Vrienden en collega's steunden mij enorm en zorgden dat ik ook eens leuke uitjes had, om mijn gedachten te verzetten. Ik richtte mij op doorgaan en de boel draaiende houden. Roy was pessimistischer en hield zijn gevoelens meer voor zichzelf. Hij vond wel een uitlaatklep in hardlopen en fietsen. Toch vertrouwden we er al die tijd op: we vinden elkaar wel weer. En dat is gelukkig ook gebeurd. Een jaar na de diagnose waren we samen bij de finish van de Duches Heroes mountain-bike tocht en dat was een duidelijk keerpunt. We hebben daar veel met andere ouders gepraat en merkten dat ieder mens er anders in staat. En dat geeft niet. Het is de kunst om elkaar als partners te accepteren en elkaar ruimte te geven om je eigen proces te doorstaan. Dat zorgde voor herkenning, berusting en kracht. En nu staan Roy en ik samen weer heel sterk!

### NIET EINDELOOS TOBBEN

'De allergrootste steun in die hele periode waren trouwens onze kinderen. Zij leven immers in het moment,

zij hielden ons in het heden. Voor Tijs is het niet te bevatten dat hij over een paar jaar in een rolstoel zal zitten; hij tobt ermee dat hij nu niet zo hard kan lopen als zijn vriendjes op het schoolplein. We moesten niet te ver vooruit kijken of eindeloos tobben, maar zoeken naar manieren om zijn leven nú zo fijn mogelijk te maken. Net zoals het leven van de twee andere kinderen, al hadden zij voortaan een ernstig ziek broertje. Jop en Max zijn behoorlijk van slag geweest. Max, die toen 6 was, vreesde zelfs nog even dat Duchenne besmettelijk was. Inmiddels gaan ze er geweldig mee om. Ze zijn zó lief en zorgzaam voor hun broertje. Jop heeft een spreekbeurt gehouden en daarmee op school voor veel begrip gezorgd. Max was lang heel beschermend voor Tijs, zelfs zo dat hij zijn eigen vriendjes verwaarloosde omdat hij bij Tijs in de buurt wilde blijven. Nu is hem uitgelegd dat de juffen op school Tijs echt wel in de gaten zullen houden en dat hij lekker zijn eigen gang moet gaan. Tijs zelf is een vrolijk, ondeugend en levenslustig mannetje. Hij heeft veel humor en is enorm gedreven.

**Lees verder ↓**

### Duchenne Heroes 2012

Ieder jaar wordt er een sponsor mountain-biketocht van een week georganiseerd door het Duchenne Parents Project. In september 2012 fietst ook de vader van Tijs, samen met een goede vriend, mee met deze tocht. Als de Tijstrappers zullen zij 700 kilometer afleggen, vanaf Luxemburg naar Nijmegen. Het geld dat wordt opgehaald komt direct ten goede aan onderzoek. Vorig jaar fietsten er 310 mensen mee en werd er ruim een miljoen euro opgehaald. Meer informatie: [www.vriendenvantijs.nl](http://www.vriendenvantijs.nl)

## DUCHENNE SPIERDYSTROFIE



### ***Na een periode vol tranen en hectiek is er een soort berusting gekomen***

Hij wil veel en het doet pijn om te zien dat zijn beperkingen hem in de weg staan. Hij kan daar gefrustreerd van raken. Hij beseft dat hij achterblijft. "De spierdraadjes in je benen zijn minder sterk," hebben we hem uitgelegd. We proberen hem te laten denken in mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden. Als hij klaagt dat hij zijn vriendjes niet kan bijhouden, zeg ik: "Vraag je ze wel om te wachten?" En vrij snel kreeg Tijs een driewieler op school, als hij daarop rijdt kan hij beter meedoen.

Om zijn vriendjes uit te leggen wat Duchenne is, hebben wij een boekje gemaakt voor kinderen vanaf 4 jaar. Zoiets bestond namelijk nog niet; wel voor kinderen vanaf 7.

Andere kinderen worden er door de school ook heel goed bij betrokken. Tijs heeft een speciale stoel, één die zijn bekken meer ondersteunt. Alle kinderen mochten er even in zitten. Zo werd die bijzondere stoel gewoon. We hebben echt fantastische steun aan de school van Tijs, ze zijn zó behulpzaam. Er is zelfs een kerstmarkt gehouden om geld in te zamelen voor de Duchenne stichting.

Geweldig toch?

#### **PREDNISON HELPT**

'Tijs slikt prednison, op dit moment het enige middel dat zijn ziekte wat remt. Hij voelt zich hier stukken beter door,

maar in verband met gewichtstoename en andere bijverschijnselen gebruikt hij het tien dagen wél en dan weer tien dagen níet. De dagen dat hij het wel gebruikt haalt hij alles uit het leven wat erin zit. De andere tien dagen functioneert hij minder, ook omdat zijn energie simpelweg op is. Verder is de situatie misschien toch niet zo uitzichtloos als die in eerste instantie leek. Binnenkort gaat Tijs meedoen aan een trial van een nieuw medicijn. Dit betreft genetische manipulatie, die zijn beschadigde DNA-ketting deels kan herstellen. Als dit werkt, kan dat zijn achteruitgang sterk vertragen. Wie weet belandt hij dan pas veel later in een rolstoel of kan hij ooit nog op zichzelf wonen!

We blijven hoop houden en leven zo goed mogelijk met deze situatie. Roy en ik hebben ons toekomstbeeld opnieuw ingericht. Geen wandelvakanties in Oostenrijk met het hele gezin, maar een verbouwing van ons huis, zodat Tijs een slaapkamer en badkamer krijgt op de begane grond. Dan komen er straks minder problemen als we hem moeten tillen. Het blijft moeilijk, maar na een periode vol tranen en hectiek is er nu toch een soort berusting gekomen. Er is niets aan te veranderen. Duchenne maakt deel uit van ons leven, we moeten het ermee doen. Maar er zijn toch ook positieve dingen: de enorme steun en warmte die we uit onze omgeving ontvangen, vriendschappen die zich verdiepen. Nee, de wereld zal nooit meer dezelfde kleur krijgen als voor Tijs' diagnose. Maar dat betekent niet dat hij altijd grijs blijft. Er kan ook een nieuwe, mooie kleur ontstaan.' \*

**Het boek 'Waarom lopen Tijs zijn benen niet zo snel?' geeft informatie over Duchenne Spierdystrofie aan kinderen onder de 7 jaar. Het is voor 20 euro (inclusief verzendkosten) te bestellen via [www.vriendenvantijs.nl](http://www.vriendenvantijs.nl).**