

Brief

aan mijn
kind

Drie maanden geleden werd bekend dat Jasper (4), het zontje van Sieglinde Duinstra (38), ongeneeslijk ziek is. Waarschijnlijk zal hij voor zijn twaalfde jaar overlijden.

Lieve Jasper,

Ik hou van je. En ik geniet ontzettend veel van al die kostbare momenten die ik nog met je heb. Mijn gevoel is dubbel: aan de ene kant herken ik mijn 'Jappie' nog in die ondeugende blik die je af en toe hebt. Aan de andere kant mis ik je. Dat kleine voetballende ventje, dat altijd een showtje weggaf in de straat, dat ben je niet meer. Lopen gaat nog een beetje, als we je in een tuigje vasthouden. En aan de manier waarop je staart, weet ik dat je ook al minder ziet. Toen we drie maanden geleden hoorden dat je Batten Disease had, hadden we er nog nooit van gehoord. Drie maanden geleden, dat was vroeger. Toen wisten we nog niet dat je ongeneeslijk ziek bent en waarschijnlijk nog voor je twaalfde overlijdt. Toen ik de diagnose hoorde, werd mijn hart uit mijn lichaam gerukt. Het eerste wat ik dacht, was: had ik je vader maar nooit ontmoet. Wij zijn beiden drager van het gen dat jou het leven kost. Ik weet zeker dat wanneer je gezond op zou groeien, je een enorm knappe man zou worden. Dat iedereen naar je zou opkijken. Nu al heb je zo veel charme. Maar jouw vooruitzicht is blind worden, verlamd op bed liggen met een buisje in je keel om eten binnen te krijgen. Stadium plant. En dan, als je eigenlijk niets meer kunt, word je dement. En ga je dood. Soms, als ik met je kroel, of je in bed leg, zijn mijn wangen opeens weer nat van de tranen. Het is een diep, diep verdriet. Ik geloof het negen van de tien keer niet. Er zit een heel dikke muur tussen de werkelijkheid en mijn psyche. Maar als ik dan een foto van je zie van een paar jaar geleden, dan slaat de schrik me om het hart. Het is echt waar. Dat kinderen doodgaan, hoort niet. De manier waarop jij zal sterven, is walgelijk.

Het enige sprankje hoop dat we hebben, is dat we tweeënhalf miljoen dollar bij elkaar krijgen, zodat er een medisch testonderzoek naar jouw ziekte kan worden gedaan. De plannen voor genterapie liggen klaar en de verwachting is dat de zieke kinderen dan niet verder achteruitgaan. We zijn als een gek bezig om geld in te zamelen en we hebben al een paar ton, maar we zijn er nog lang niet. En eigenlijk is iedere dag te laat. Maar lieve Jasper, jij bent het die ons op de been houdt. Je bent zo ontzettend dapper, ik ben zo trots op je. Jij bent de grootste vechter van ons allemaal.

**Veel liefs,
je moeder**

Meer informatie over Jasper en zijn ziekte staat op: www.jasperagainstbatten.org.