



“Steeds is er weer een stukje Jasper weg”

Jasper (4, foto links) lijdt aan de ziekte van Batten. Gebeurt er niets, dan wordt Jasper hooguit twaalf jaar. Zijn ouders Sieglinde en Boudewijn doen er alles aan om hem langer bij zich te houden.

Sieglinde: “Jasper was een typische peuter; ondernemend, ondeugend. Ik rende de hele dag achter hem aan. Hij was nog maar tweeënhalftoen hij al een behoorlijk goed voetballertje was. Hij had een kleine spraakachterstand, maar verder ging het prima met hem. We verhuisden in die tijd met ons gezin naar Chicago. Een paar maanden na de verhuizing werd zijn spraakachterstand erger. En er gebeurde iets engs. We waren voor een korte vakantie naar Nederland geweest. Jasper had twee nachten nauwelijks geslapen door de vlucht terug en de jetlag de nacht daarna. Toen hij in bed lag, hoorde ik hem met zijn hoofd bonken. Ik ging naar hem toe en pakte hem op. Meteen gaf hij over en zag ik dat hij blauwe lippen en nagels had. Ik dacht dat hij het benauwd had gehad maar dat ik er op tijd bij was geweest. Omdat hij die nacht verder rustig sliep en de volgende dag weer een gezonde kleur had, hebben we er geen dokter bij gehaald. Ik dacht dat ik door het oog van de naald was gekropen, maar ook dat alles daarna weer in orde was. Een week later kreeg hij weer zo'n aanval en zijn we met hem naar het ziekenhuis gegaan. Daar constateerden ze een vorm van epilepsie; kortsluiting in

een stukje van de hersens. “Met medicijnen is het goed te behandelen,” zeiden ze. De meeste kinderen groeien er overheen. Maar helaas, bij Jasper hielpen de medicijnen niet. Hij bleef die aanvallen houden. En hij begon zich anders te gedragen. Eerst dachten wij dat het misschien kwam door de medicijnen, later hielden we rekening met een autistische stoornis. Uit onderzoek bleek inderdaad dat hij daar veel kenmerken van vertoonde. De artsen probeerden van alles, maar niets hielp. Begin 2009, vlak na de vierde verjaardag van Jasper, realiseerden we ons dat er iets echt heel erg fout zat. Jasper stopte met lopen en heeft daarna ook nooit meer zelfstandig gelopen. Na nieuwe onderzoeken kregen we te horen dat Jasper vrijwel zeker de ziekte van Batten had. Nu wisten we eindelijk zeker wat er aan de hand was. We konden aan de slag om hem beter te maken nu we wisten waartegen we moesten vechten. We waren ontzettend blij. Totdat de arts ons vertelde dat er niets aan deze ziekte gedaan kon worden. Ik dacht dat dat betekende dat Jasper in een rolstoel zou belanden of zoiets. Ik vroeg de arts of hij dood zou gaan, in de volle overtuiging dat ze nee zou zeggen.

Maar ze knikte en zei ja. Mijn hart werd uit mijn lichaam gerukt. Ik kon alleen maar ‘oh nee...’ denken. Ik hoorde de dokter, vroeg van alles, maar niets drong echt tot me door. De hardste klap kwam daarna. We gingen naar huis met een ziek kind zonder behandelplan. Ik voelde alleen maar verdriet en wanhoop. Deze ziekte is zo wreed, het wordt langzaam steeds erger. Het begint met onhandigheid, slechter lopen en slechter zien. Maar uiteindelijk kan Jasper straks alleen nog maar op bed liggen en moeten we hem via een slangetje in zijn keel voeden. Hij krijgt spierkrampen, wordt dement. Dan komt het einde. De verwachting is dat Jasper doodgaat tussen zijn achtste en zijn twaalfde. Dat ons kind zo'n vreselijke ziekte zou hebben, dat was wel het laatste wat we hadden verwacht. We zijn er helemaal kapot van. Het idee dat hij langzaam de afgrond inglijdt, terwijl wij ernaast staan te kijken, is afschuwelijk.”

“Het echte plezier in het leven is voor mij verdwenen. Dat Jasper langzaam dood aan het gaan is, daar denk ik elke minuut van de dag aan. Ik probeer te genieten van elk kostbaar moment dat ik nog met



“Als hij zo ontzettend dapper doorvecht,
wie ben ik dan om ermee te stoppen?”

hem heb. Soms, als ik hem in bed leg of met hem aan het kroelen ben, dan zijn mijn wangen ineens nat van de tranen. Het is hartverscheurend. Toch is het uitgerend Jasper die me erdoorheen trekt. Hij is altijd vrolijk, maakt overal het beste van. Als hij niet tegen een bal kan schoppen, dan gooit hij hem gewoon. Zijn favoriete bezigheden zijn niet anders dan die van andere jongetjes van zijn leeftijd. Rondrennen – daar helpen we hem bij met een tuigje, spelen met zijn grote broer Jeroen en bezig zijn met zijn treintjes. Als hij moe is, klimt hij in een stoel om te kijken naar zijn televisie-heldin Dora. Aan de manier waarop hij naar de televisie staart, zie ik dat hij minder goed ziet. Bij alles zie ik eigenlijk dat hij voortdurend achteruitgaat, steeds is er weer een stukje Jasper weg. Ik mis die dolle peuter van een paar jaar geleden, maar toch zie ik nog steeds dat jongetje van toen in zijn ogen. Zolang hij zichzelf kan zijn, zo lang zijn levenskwaliteit voldoende is, blijven we vechten voor zijn leven. Als Jasper zo ontzettend dapper doorgaat, wie ben ik dan om ermee te stoppen? Omdat het een erfelijke ziekte is, hebben we ons ook een tijdje zorgen gemaakt om onze oudste

zoon Jeroen. Of hij ook drager is, weten we nog niet. We vinden het te belastend voor hem om dit nu te laten onderzoeken. Dat hij zelf de ziekte niet krijgt, weten we inmiddels vrijwel zeker. Daarvoor is hij al te oud. Dat geeft ons in elk geval weer een beetje meer rust.”

“Ongeveer vijfhonderd kinderen in de wereld hebben op dit moment dezelfde ziekte als Jasper. Dat betekent dat er ook maar weinig artsen zijn die zoeken naar een oplossing. En dat daar ook te weinig geld voor is. De prioriteit van onderzoekers, de farmaceutische industrie en geldschietters ligt bij kanker, diabetes of de griep-pandemie. Wij kunnen dat niet accepteren. Nietsdoen is geen optie voor ons. Vaders en moeders van de school waar onze kinderen naartoe gaan, wilden ons graag helpen. Samen richtten we een stichting op: *Jasper against Batten*. Dat was zo'n geweldig gevoel, dat de mensen om ons heen opstonden om ons te helpen. In de eerste twee maanden kregen we 500.000 dollar bij elkaar. Al het geld dat wij gedoneerd krijgen, willen we aan onderzoek besteden. Medische kosten, de eigen bijdrage aan hulpmiddelen en andere kosten

betalen we zelf. We namen contact op met een ziekenhuis in New York dat al eerder experimenteel onderzoek heeft gedaan onder kinderen met deze vorm van Batten. Zij hebben een verbeterde methode ontwikkeld en zijn bereid om verder onderzoek te doen. Er is alleen vooralsnog geen geld voor. Daarom ligt het project voorlopig stil. Wij willen dit onderzoek financieren, maar daarvoor is nog meer geld nodig. De onderzoekers verwachten niet snel iets te vinden waarmee ze Jasper kunnen genezen. Maar misschien kunnen ze de snelheid waarmee zijn ziekte zich ontwikkelt vertragen en een aantal verloren functies herstellen. Dat die kansen er zijn, geeft ons hoop. Ik ben wel heel bang dat het voor Jasper uiteindelijk toch te laat zal zijn. De voorbereiding van het onderzoek duurt ongeveer vier maanden. Daarna worden de kinderen met een maand tussenpoos behandeld. Voordat Jasper aan de beurt is, is een behandeling misschien al niet meer zinvol, omdat hij al te veel is achteruit gegaan. We blijven vechten. Jasper definitief verliezen, daar willen we nog lang niet aan. De tijd dringt enorm. Iedere dag die voorbij gaat zonder dat er iets gebeurt, is er eentje te veel.”

NIEUWSFEIT:

Ziekte van Batten

De ziekte van Batten is een zeldzame erfelijke aandoening aan het zenuwstelsel die tijdens de kinderjaren begint. Batten wordt veroorzaakt door een defect gen. Kinderen die Batten hebben, lijden aan epilepsie, blindheid, verlies van motorische vaardigheden en mentale capaciteit en verlies van spreekvaardigheid. Uiteindelijk komen ze op bed te liggen en kunnen ze helemaal niet meer communiceren. Batten heeft tot op heden altijd een fatale afloop. De ziekte van Batten is ook bekend onder de benaming infantiele neuronal ceroid lipofuscinosis (incl). Meer weten over Jasper? Kijk dan op www.jasperagainstbatten.nl.

Wil jij een ervaring delen of je mening geven? Altijd welkom op www.vriendin.nl/vriendschap/openhartig.



Tekst: Denise Hilhorst. Foto's: Hermien Lam. Visagie: Bert Richter.