

Jolandes zoon heeft progeria

‘Je ziet mensen denken: wat heeft deze jongen?’

Bjorn Nabuurs is bijna dertien jaar en hij heeft progeria, een verouderingsziekte waarbij de gemiddelde levensverwachting precies zijn leeftijd nu is. Hij weet dus dat hij nooit oud zal worden. Toch is Bjorn altijd positief - een instelling die hij meekreeg van zijn ouders.

Bjorn: “Ik kan niet zo goed zeggen hoe het is om progeria te hebben, want ik weet niet beter. Met sommige dingen heb ik moeite, zoals dingen oprapen van de grond. Ik kan er niet bij, omdat ik een beetje stijf ben. Maar andere kinderen helpen me dan, of mijn ouders. Ik zie liever de dingen die ik wél kan dan dingen die ik niet kan. Ik voetbal graag en houd van schaken. Ik vind school leuk, vooral wiskunde. Ik vind het heel fijn om andere progeriakinderen te ontmoeten en samen leuke dingen te doen. Tijdens de jaarlijkse progeriabijeenkomsten

in Europa gaan we bijvoorbeeld naar een pretpark. En we voetballen in het hotel. Als dat mag tenminste. We zaten een keer in een hotel waar we bijna niet mochten voetballen en geen bommetjes in het water mochten maken. Dat was jammer. Mijn beste vriend met progeria, Michiel, woont in België. Af en toe gaan we bij elkaar op bezoek en we hebben contact via Facebook en Skype. Laatst is Toon uit België overleden, hij was een maand ouder dan ik. Daar heb ik wel veel verdriet om. We hadden zo veel contact, zo veel samen meegemaakt. Mijn droom is dit jaar een progeriabijeenkomst in Nederland te houden. Daarom vertel ik mijn verhaal, ik hoop dat we daarvoor sponsors krijgen! Mensen die willen helpen, kunnen mailen naar: bjorn.progeria@gmail.com.”

Jolande (42): “Laatst zei iemand dat de kans dat je de lotto wint groter is dan de kans op een kind met progeria. Dat is ook zo, en die eer is ons dan ten deel gevallen. Ik probeer er maar positief naar te kijken. Zo is Bjorn zelf ook: hij heeft veel humor. Soms is het best zwaar, maar ik zie Bjorn niet als last, ik zie hem vooral als cadeautje. Bjorn was net twee jaar toen hij de diagnose progeria kreeg. We waren naar de kinderarts doorverwezen omdat hij vaak oorontsteking had en omdat hij klein bleef.

In het ziekenhuis kreeg Bjorn trommelvliesbuisjes, daar knapte hij enorm van op. Er keek ook een geneticus mee. Hij noteerde wat kenmerken van Bjorn, zoals bolle nagels, een wat langer voorhoofd en vaattekeningen. Hij vertelde ons uiteindelijk dat Bjorn progeria had. We kregen ook meteen een foto van een kind van veertien onder onze neus geschoven: net een oud mannetje. De arts zei: ‘Je kunt het maar beter gezien hebben, anders ga je op internet kijken.’ We schrokken enorm. Maar we dachten ook meteen: hij is ons kind en we houden nog net zo veel van hem!”

Positieve instelling

“Bjorn is de enige in Nederland met progeria. Mensen kunnen hem soms heel raar aankijken. Je ziet ze denken: wat heeft deze jongen? Is het kanker of zo? Soms maken die reacties wel dat je je eenzaam voelt. Maar Bjorn is sociaal zó vaardig, dat hij overal snel vrienden maakt, ook op school. Hij heeft een paar buddy's in de klas: kinderen die hem helpen als dat nodig is. In die zin is hij niet eenzaam. Maar het is wel een moeilijke leeftijd nu. Vorig jaar zat hij in groep 8. Dat is toch een periode waarin kinderen van alles gaan ontdekken: ze spreken af buitenshuis en gaan met de fiets de straat op. Bjorn kan daarin niet goed meekomen. Ook feestjes zijn vaak te



‘Bjorn zit in de eerste klas van het atheneum. Hij wil zich graag meten met anderen’

druk en te hectisch voor hem. Er wordt wat geduwd en getrokken en als hij valt, is de kans groot dat hij letsel oploopt. Dat ziet hij zelf ook wel in. Dan belt hij mij na een half uur: ‘Mam, wil je me komen halen?’ Hij heeft daar wel verdriet van gehad, maar heeft het ook snel geaccepteerd. Bjorn houdt van voetbal. In kleine groepjes kan hij ook wel voetballen, met een zachte bal. Maar als er veel kinderen meedoen, haakt Bjorn af. Dan weet hij: straks gaat het mis en lig ik hier ergens op de grond. Hij heeft een paar keer een hersenschudding

gehad en in september 2010 zelfs een schedelbasisfractuur. Tijdens de gymles struikelde hij over zijn voeten en viel met zijn hoofd op de grond. Er liep bloed uit zijn oor en hij was buiten bewustzijn. Zodra hij weer bij bewustzijn was, zei hij: ‘Ik moet over tien dagen wel op schoolkamp.’ Wij zeiden: ‘Bjorn, dat zal dit jaar echt niet lukken.’ Hij had nog last van zijn evenwicht, met een rollatorje moest hij weer leren lopen in het ziekenhuis. Maar elke dag zei hij tegen de dokter: ‘Met schoolkamp moet ik wel beter zijn.’ Net zolang tot de dokter zei: ‘Misschien kun je overdag wel even gaan kijken daar.’ En inderdaad: dat heeft hij gedaan. Geweldig vond hij dat.”

Gewoon naar school

“Bij sommige dingen heeft Bjorn hulp nodig. Zo helpen we hem met douchen en aankleden. Hij heeft een beperkte energie. Als hij op de bank zit, vraagt hij weleens: ‘Mam, wil je mijn drinken aangeven?’ Dan doe ik dat, dan heeft hij weer energie voor andere dingen. Hij heeft ook minder kracht: een deur met een dranger krijgt hij vaak niet open. Soms loopt hij met iemand mee een herentoilet in en kan er dan zelf niet meer uitkomen. Dat zijn vervelende dingen. Gelukkig heeft hij inmiddels een mobiele telefoon en kan hij dan bellen. We brengen hem twee keer per week naar schaken en zwemmen. Dat laatste doet hij in een revalidatiecentrum in Nijmegen, ruim veertig kilometer verderop. Maar het water is er warm en de beweging is goed voor hem. Hij heeft er ook plezier in, dus dat hebben we er graag voor over. Bjorn zit in de eerste klas van het atheneum, hij leeft echt voor school. Vooral wiskunde gaat goed, daar heeft -ie een negen voor. Hij wil ook echt beoordeeld worden en als hij een onvoldoende heeft, doet hij er alles aan om die op te halen. Wij vinden het vooral belangrijk dat hij plezier heeft. Wat dat betreft zijn wij anders dan andere ouders: wij hebben niet in ons achterhoofd dat hij een vervolgopleiding gaat doen. We kennen een lotgenootje van Bjorn dat daarom halve dagen naar school gaat en geen cijfers krijgt, want waar leidt dat toe? Maar Bjorn zouden we daar tekort mee doen. Hij wil zich graag meten met anderen kinderen, voor zover dat kan.” ▶



‘Ik wil vooral genieten van de mooie tijd die we nog hebben’

Erfelijk belast

“Voor onze dochter Anika (10) is het soms best lastig. Zij is twee jaar jonger, maar is Bjorn al snel voorbij gegroeid. Van haar wordt veel meer zelfredzaamheid gevraagd, en ook dat ze Bjorn soms helpt. Eigenlijk is ze heel zorgzaam en doet ze het graag. Maar Bjorn tikt haar soms wel op de vingers; ze is toch zijn kleine zus. Anika kan daar flink opstandig van worden en roept dan dingen als: ‘Ik moet ook alles doen hier!’ We proberen haar extra aandacht te geven, maar dat ziet ze niet altijd. Terwijl we op haar natuurlijk even trots zijn als op Bjorn. En ook zij moet, ondanks de hulpbehoevendheid van haar broer, gewoon kind kunnen zijn. Meestal gaat het bij progeria om een spontane mutatie in de genen, maar Bjorn heeft een erfelijke variant. Marcel en ik zijn beiden drager van een foutje op de chromosomen. Daardoor wisten we dat er 25 procent kans was dat Anika het ook zou hebben. We hebben haar laten testen en ze

bleek drager van één van de chromosomen te zijn. Ze heeft de ziekte dus zelf niet. Later werd ik zwanger van Sieta. Totaal onverwacht, bij de andere zwangerschappen had ik hormonen moeten spuiten om een eisprong te krijgen. Ook bij Sieta (inmiddels 7) was er dus 25 procent kans op progeria. Ik heb met elf weken een vlokkestest laten doen. We hebben er wel discussies over gehad met andere ouders van progeriakinderen. Zij zeiden: ‘Dat zou betekenen dat je Bjorn ook niet zou hebben gewild.’ Maar Bjorn is er nou eenmaal, we houden heel veel van hem en zouden hem niet willen missen. Maar dat is wat anders dan dat we dit een tweede kind bewust zouden aandoen. Ja, als ze progeria had gehad, hadden we de zwangerschap afgebroken. Daar waren Marcel en ik het over eens. Al zou de pijn groot zijn. Zelf hadden we dat aangekund, maar het kind zou de grootste last moeten dragen. Gelukkig bleek Sieta gezond! Ze is een cadeautje. Ik vind het ook fijn voor Anika dat ze straks achterblijft met een zusje, als Bjorn er niet meer is.”

Leven in het nu

“Tweeënehalf jaar geleden heb ik mijn baan opgezegd. Mijn moeder was destijds aan het dementeren en de zorg voor haar en Bjorn was in combinatie met mijn werk gewoon te veel. Ik had het idee dat ik mijn kinderen tekortdeed en dat wilde ik niet. Ik dacht: straks heb ik mijn baan wel behouden, maar is het opeens afgelopen met Bjorn. Dan zal ik daar altijd spijt van houden! Iedereen zei: ‘Je bent hartstikke gek, je bent hoofdkostwinner!’ Maar ik zei: ‘Ik móet echt stoppen, anders ga ik er zelf aan onderdoor.’ Inmiddels is mijn moeder

overleden, maar ik blijf nu zo veel mogelijk thuis voor mijn kinderen. Ik wil later geen spijt krijgen.

Dat Bjorn niet oud zal worden, is natuurlijk het heftigst. Daar wil ik het liefst helemaal niet aan denken. Maar soms komt het verdriet toch opzetten. Vooral als ik alleen in de auto zit en bepaalde muziek hoor. Maar ik wil me niet in dat soort gedachtes verliezen en vooral genieten van de tijd die we samen hebben. En je weet het toch nooit. De gemiddelde levensverwachting is dertien jaar, maar het blijft onzeker: er zijn ook kinderen die twintig worden. Voor ons kwam het drie maanden geleden wel heel dichtbij, met de crematie van Toon uit België. Hij was één maand ouder dan Bjorn, we kenden hem goed. Nog los van het verdriet om Toon, denk je toch ook: de volgende keer zijn wij het... Maar dat geldt in feite voor ieder mens. Dat geeft Bjorn anderen ook terug. Als zij tegen hem zeggen: ‘Jij gaat snel dood,’ zegt Bjorn: ‘Als jij een ongeluk krijgt, kan het ook ineens afgelopen zijn. Je weet het dus niet.’ Daar houden wij ons aan vast, misschien tegen beter weten in. Maar het is een betere gedachte dan: het is morgen afgelopen. Voor Marcel en mij is het vooral belangrijk dat Bjorn kwaliteit van leven heeft. We zagen ooit een meisje van vijftien met progeria: ze was vel over been en had al pijn als ze werd aangeraakt. Ze kon ook weinig meer met andere kinderen doen. Ik hoop dat Bjorn dat leed bespaard blijft. Dat hij nog een paar mooie jaren heeft en dat het dan ineens afgelopen is. Daar denk ik wel over na. Het zal raar zijn als hij er niet meer is. Maar de mooie herinneringen houden we toch. Het is zo’n geweldig kind.” ■

WAT IS PROGERIA PRECIËS?

Wereldwijd zijn er negentig tot honderd kinderen die leiden aan progeria. Door een mutatie in het LMNA-gen verouderd het lichaam van een progeriakind snel. Dat heeft zowel inwendig als uitwendig duidelijke gevolgen: de kinderen zijn mager, hebben een gemiddelde lengte van één meter en een gewicht van zo’n dertien kilogram. Door artrose en artritis krijgen ze last van stijve gewrichten. Ook is er sprake van afbraak van bindweefsel, arteriosclerose en verkalking van de aorta. Slechte bloedvaten kunnen hartinfarcten en beroertes veroorzaken. De gemiddelde levensverwachting is dertien jaar, er is (nog) geen medicijn tegen de ziekte.