

Marijke Vrijsen: 'Ga ik dood als ik twaalf ben?' Michiel en Amber, leven met progeria. Uitgeverij van Halewyck, Leuven 2009. ISBN9789056179069. Zie ook www.vanhalewyck.be (Zeldzame ziekten/ Progeria (HGPS/ Hutchinson-Gilford-Progeria Syndroom)/Aangeboren afwijking/PO/1)

Soort boek/Ziekte/Stijl: Het verhaal van Michiel, Amber, Godelieve en Wim, een Belgisch gezin waarvan de twee kinderen de zeldzame ziekte progeria hebben. Progeria is een ziekte waarbij kinderen versneld ouder worden. Ze worden gemiddeld (nu nog) zo'n 12/13 jaar oud. Aan bod komt onder andere hoe de ouders er achter kwamen dat hun kinderen progeria hebben, hoe ze het verwerkten, wat ze, ook internationaal, ondernamen en, vooral, wat ze voor hun kinderen wilden: de tijd die ze leven zo aangenaam mogelijk maken.

Ook zijn in het boek 7 getuigenissen opgenomen van 5 ouders, van Michiel en Harry die allebei progeria hebben, van een specialist en van een (geïntegreerd onderwijs) GON-juf. Een boek dat om meerdere redenen indruk maakt. Met kleurenfoto's ter illustratie.

Over de schrijfster: Marijke Vrijsen (1973) is journaliste en heeft zelf twee kinderen. Ze beschrijft in het voorwoord waarom ze zich bevoorrecht voelde dat ze het verhaal van Godelieve, een ouder die weet dat ze haar kinderen veel te vroeg zal moeten afgeven, mocht opschrijven: 'De manier waarop zij met hun kinderen omgaan, van het leven genieten en er alles aan doen om de korte tijd dat ze samen zijn zo mooi mogelijk te maken, is een voorbeeld voor iedereen.'

Korte Beschrijving: Journaliste Marijke Vrijsen beschrijft hier hoe een gezin met twee kinderen die progeria hebben leven. Zij gaat daarbij het meest uit van het verhaal van Godelieve, de moeder van Michiel en Amber. Ze beschrijft hoe Wim en Godelieve dolblij zijn met de geboorte van hun zoon Michiel en hoe lang ze hebben moeten zoeken naar wat hem precies mankeerde, naar een juiste diagnose. Door een televisie documentaire over progeria waarbij zij een ander kind zagen dat sprekend op Michiel leek, werden zij op het juiste spoor gezet. Zij komen in contact met de 'progeriafamilie' kregen informatie over de ziekte, leefwijzen, goed geïnformeerde artsen.

De eerst confrontatie op een bijeenkomst met progeria kinderen was voor Godelieve confronterend. Maar ze leerde ze beter kennen en van hen te houden en zag hoe haar zoon opleefde bij het contact met deze kinderen. Ze sluiten zich aan bij de familie, zoeken ook de publiciteit, onder andere om geld in te zamelen, zodat ze hun zoon de beste zorg en het fijnste leven kunnen geven en ze de reis naar een internationaal congres kunnen betalen.

Marijke Vrijsen weeft de visies en verhalen van andere partijen tussen de hoofdstukken over de ervaringen van Godelieve en Wim, Michiel en later ook Amber door. De aanpassingen die nodig zijn op school komen aan bod, de vooroordelen en ongewenste nieuwsgierigheid van de omgeving, de pijn en het verdriet van de ouders. Zeker als blijkt dat ook Amber progeria heeft moeten Godelieve en Wim verdriet verwerken. Voor Michiel is het onbegrijpelijk dat Godelieve en ook Wim daarover zo

verdrietig zijn: is hij dan minder omdat hij progeria heeft?

Michiel is dan nog niet verteld dat zijn levensverwachting niet hoog is. Godelieve en Wim wilden Michiel het zelf laten ontdekken. Hij levert na die periode opmerkingen over zijn wensen ten aanzien van een mogelijk begrafenis, maar zegt tevens dat hij de andere progeria kinderen niet is, nog goed kan voetballen, en bewegen.

Zo komen in dit boek nog veel meer dilemma's uit het dagelijkse leven naar voren: bijvoorbeeld hoe omgegaan moet worden met de dood van andere progeria vriendjes van Michiel, voor welke behandelingen gekozen moet worden, hoe je wensen in vervulling kunt laten komen van progeria kinderen. Een boek dat indruk maakt.

Wat viel op: Dit boek is een illustratie van een van de dingen die Cees Smit beschrijft in zijn boek 'Een nieuwe horizon' De toekomst van de patiëntenbeweging in Nederland (2012): dat het internationaal onderhouden van contacten en het uitwisselen van informatie voor ouders van kinderen met een zeldzame ziekte voor hun kinderen van levensbelang kan zijn. Ze maken met elkaar een landen overstijgend netwerk waardoor meer informatie over behandelingen bekend wordt, zij op een bepaalde manier vaak meer weten dan een locale arts, die zij kunnen voeden. Ze kunnen ook nieuwkomers voorzien van allerlei nuttige informatie, en elkaar wijzen op specialisten die meer van de ziekte weten en nieuwe behandelingen proberen te ontwikkelen. Ze houden jaarlijkse bijeenkomsten. Ze vertellen elkaar hoe ze met de ziekte van hun kinderen leven, geven tips, bijvoorbeeld over wanneer je je kind het beste kunt vertellen dat hij/zij niet zo lang meer te leven heeft; wanneer hij/zij er zelf naar vraagt. Daarnaast geldt zeker voor de kinderen met progeria, kinderen die (nog) niet lang te leven hebben, dat zij contact hebben met kinderen die hetzelfde hebben en waarbij zij zich thuis voelen. Moeilijk is dat zij zoveel van hun vriendjes en vriendinnetjes kwijt raken.

Daarnaast is dit boek dan ook een boek dat veel vragen in zich heeft:

-Is progeria nu wel of niet iets dat erfelijk is? Terwijl Godelieve verzekert is dat de kans op een tweede kind met progeria marginaal is, blijkt toch ook Amber progeria te hebben.

-Wat is de beste manier om met een omgeving om te gaan? En hoe kan die omgeving het beste reageren?

-Zoek je de publiciteit juist wel, of wil je je kind zoveel mogelijk buiten de publiciteit houden?

-Word je lid van een 'progeria netwerk', of wil je dat niet?

-Wat doe je als er experimentele behandelingen voor je kind zijn, waarvan niet duidelijk is dat ze werken? Voordeel voor Godelieve en Wim was, dat toen zij een mogelijke experimentele behandeling voor Michiel overwogen, daarbij meespeelde dat een zoon met progeria (Sam) van de arts die zich in progeria was gaan specialiseren en met de experimentele behandeling kwam, zelf ook mee deed. En Amber mocht nog niet meedoen, omdat ze nog te jong was. Zo wordt er van twee kanten nagedacht over deze problemen. Maar moeilijk blijven ze zeker.

Citaten: Pag.47: ‘Niet veel later zit er een journalist in onze woonkamer. (...) We vertellen hem hoe Michiel nagestaard wordt op straat. Hoeveel pijn me dat doet. Hoe ik me het liefst van al wegstop met Michiel.’

Pag. 64-65: ‘Intussen bestaat de Progeria Family Circle tien jaar. Die reünies een keer per jaar zijn natuurlijk erg leuk, maar dat is niet het belangrijkste. Het belangrijkste is het netwerk dat ik heb uitgebouwd. (...) Ik kan de medische wereld de helft van alle progeria kinderen op een presenteerblaadje aanleveren en dat is natuurlijk fantastisch voor een arts. (...) Tussen persoon zijn tussen ouders en wetenschappers brengt ook een verantwoordelijkheid met zich mee. Want de ouders zijn mensen die nu geen enkele hoop hebben. Ze zouden alles proberen wat hun kind zou redden. Ik zal hen nooit iets voorspiegelen wat ik niet voor 300 procent heb gecheckt.’

Pag. 108: ‘En toch. Het is natuurlijk niet de Vip-behandeling die de familiebijeenkomsten van kinderen met progeria zo broodnodig maakt. Het contact met lotgenoten is het allerbelangrijkste, voor kinderen en ouders. Het enige wat je in je eigen land met je progeria kind kunt doen, is naar de dokter gaan. Maar de specialisten kunnen je niet veel meer vertellen dan waar en hoe het fout loopt in dat kleine lijfje. Hoe voelen kinderen met progeria zich? Hoe kun je hen het beste begeleiden in hun korte leventje? Hoe praat je met hen over de dood? Dat zijn vragen waarop de dokters je geen antwoord kunnen geven, precies omdat progeria zo’n uiterst zeldzame aandoening is. ‘De andere ouders zijn de beste specialisten’, heeft de dokter in België ons verteld. ‘Zij kunnen je veel meer vertellen dan ik.’

Pag.127: ‘De aanpassing naar het eerste klasje verloopt gelukkig vlot bij Michiel. (...) Hij is mondig en dat is natuurlijk een voordeel, zeker als je gemiddeld zo’n twintig centimeter kleiner bent dan de rest. (...) Als Michiel moe is, mag hij rusten op een bedje dat achteraan de klas staat. (...) Michiel begint zich fel bewust te worden van zijn gestalte, maar altijd zoekt hij naar oplossingen om zijn klein zijn te compenseren.’

Pag.248: “Dat hoefde ik niet. Ik wist dat allemaal al wel, hoor.’

‘Wat weet jij dan wel, Michiel?’

‘Dat die kinderen sterven voor ze dertien zijn.’

Even ben ik uit mijn lood geslagen. Dit ogenblik zat er al lang aan te komen. Maar het blijft onverwachts.

‘Maar ik niet,’ gaat Michiel fel verder. ‘Mama, *allez*, vergelijk mij eens met die anderen. Dan weet je toch genoeg. Ik voetbal nog heel veel. En ik zit niet in een buggy, zoals Sarah.’

‘Weet je dan ook dat er al vriendjes van je gestorven zijn, Michiel?’

‘Ik denk dat toch.’

Pag. 249: ‘Mam beloof me dit. Als ik sterf, moeten papa en jij mij cremieren. Mijn as moet je in een potje doen. En dat potje moet je bij jullie thuis zetten. Ik wil niet weg bij jullie.’

Pag.255: 'Michiel en Amber hebben er niet zelf voor gekozen om er 'vreemd' uit te zien, nog hebben zij gekozen voor een leven dat veel te vroeg voorbij zal zijn. We willen dat mensen kijken naar onze kinderen voor wie ze in werkelijkheid zijn. Geen rare wezentjes met een vreemd uiterlijk, maar fantastische kinderen die het leven liefhebben. Die boodschap proberen we ook naar de buitenwereld over te brengen.'