



“Steeds is er weer een stukje Jasper weg”

Jasper (4) loopt niet goed, praat niet veel en ziet slecht. Hij lijdt aan de ziekte van Batten. Gebeurt er niets, dan wordt Jasper hooguit twaalf jaar. Zijn ouders Boudewijn en Sieglinde doen er alles aan

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. We waren ontzettend opgelucht dat we eindelijk een diagnose hadden. We hadden een zwaar jaar achter de rug. Steeds waren er nieuwe symptomen. Elke keer als we dachten een naam voor Jaspers problemen te hebben, kwam er weer iets nieuws bij. 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 waren er helemaal kapot van. En zijn dat nog steeds. Het idee dat hij



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

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 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 uitgerekend
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
bezigdheden zijn niet anders dan die van
andere jongetjes van zijn leeftijd. Rond-
rennen - daar helpen we hem bij met een
tuigje -, spelen met zijn grote broer Jeroen
en bezig zijn met zijn treintjes. Als hij uit-
eindelijk moe is, klimt hij in een stoel om
te kijken naar zijn televisie-heldin Dora.
Aan de manier waarop hij naar de televi-
sie staart, zie ik dat hij minder goed ziet.
Bij alles zie ik eigenlijk dat hij voortdu-
rend 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. Hij is er nog. Zo lang hij zichzelf kan
zijn, zo lang zijn levenskwaliteit voldoen-
de is, dan blijven we vechten voor zijn
leven. Jasper is de grootste vechter van
ons allemaal. Als hij 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 vrij-
wel zeker. Daarvoor is hij al te oud. Dat
geeft ons in elk geval weer een beetje
meer rust.”

“Slechts 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. We staan achteraan in de rij.
De prioriteit van onderzoekers, de farma-
ceutische industrie en geldschietters ligt
bij kanker, diabetes of de griepandemie.
Wij kunnen dat niet accepteren. Niets
doen is geen optie voor ons. Vaders en

moeders van de school waar onze kinde-
ren naartoe gaan, wilden ons graag hel-
pen. Samen richtten we een stichting op:
Jasper against Batten. Dat was zo’n gewel-
dig 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.
Alle andere kosten, zoals medische
kosten en de eigen bijdrage aan hulpmid-
delen 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
vooral nog geen geld voor. Daarom ligt het
project voorlopig stil. Ons doel is om dit
onderzoek te financieren, maar daarvoor
is nog meer geld nodig. De onderzoekers
verwachten trouwens niet snel iets te vin-
den waarmee ze Jasper kunnen genezen.
Maar misschien kunnen ze de snelheid
waarmee zijn ziekte toeslaat vertragen en
een aantal verloren functies herstellen.
Dat die kansen er zijn, geeft ons hoop. Ik
ben wel heel bang dat het voor Jasper uit-

NIEUWSFEIT:

Ziekte van Batten

De ziekte van Batten is een zeld-
zame erfelijke aandoening aan het
zenuwstelsel die tijdens de kinder-
jaren begint. Batten wordt veroor-
zaakt door een defect gen. Kinde-
ren die Batten hebben, lijden aan
epilepsie, verlies van motorische
vaardigheden en mentale capaci-
teit, blindheid en verlies van
spreekvaardigheid. Uiteindelijk
komen ze op bed te liggen en kun-
nen ze helemaal niet meer com-
municeren. Batten heeft tot op
heden altijd een fatale afloop. De
ziekte van Batten is ook bekend
onder de benaming Infantiele
Neuronal Ceroid Lipofuscinosis
(LINCL).

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](http://www.vriendin.nl/vriendschap/openhartig).



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