

DE ZOON VAN DITTA EN SETH OVERLEED AAN EEN METABOLE ZIEKTE

Ditta wist vrijwel meteen nadat Olivier geboren was, dat er wat met hem aan de hand was. Zij kon er de vinger niet op leggen en de artsen lange tijd ook niet. Op achtjarige leeftijd overleed hij.

“Ik voelde dat er iets niet klopte”, vertelt Ditta. “Olivier liep vanaf zijn derde jaar achter op het gebied van taal en fysiek was hij vaak moe. Ook motorisch ging hij vanaf zijn vierde jaar achteruit.”

In 2008 gaat Olivier een traject in met een kinderrevalidatieteam. “Maar hij bleef achteruitgaan.” Toch nemen de



© Wouter van Twillert | Yes i do

artsen hen niet serieus. “Uiteindelijk kwamen we in het Wilhelmina Kinderziekenhuis terecht. Daar erkenden ze dat er iets niet klopte en volgde verder onderzoek. De week daarop kregen we een diagnose.”

Het blijkt foute boel. Artsen stellen de diagnose MLD, een metabole ziekte waardoor je ernstig aftakelt en uiteindelijk komt te overlijden. “Het was een heftige tijd.” Aan het einde van zijn leven kan Olivier niets meer zelfstandig en is hij volledig zorgafhankelijk. Kort daarna, op achtjarige leeftijd, overlijdt hij.

Doordat metabole ziekten nog onbekend zijn, wordt er vaak niet aan gedacht om verder onderzoek te doen. “Wij willen zijn verhaal delen, omdat er jaarlijks ruim 180 kinderen met

“Als Olivier eerder een diagnose had gekregen, had hij wellicht nog geleefd”.

een metabole ziekte geboren worden en meer dan 10.000 gezinnen in Nederland dagelijks te maken hebben met de gevolgen hiervan. Hopelijk draagt ons verhaal bij aan meer bekendheid over de ernst en impact. Een lange zoektocht naar diagnose betekent nu nog voor veel kinderen ernstige onomkeerbare schade aan vitale organen, met vaak dodelijke afloop. Dat zorgt voor zoveel zorg en verdriet. Meer onderzoek kan dit voorkomen. Als Olivier eerder een diagnose had gekregen, had hij wellicht nog geleefd.”



© Wouter van Twillert | Yes i do

Met jouw steun geven we kinderen als Olivier een kans. Help mee en doneer.

