

‘Voor haar is het te laat maar voor anderen is er nog hoop’

Hoe ga je om met het doodvonnis van je kind? Jamilla en Colin Kool uit Zwijndrecht kregen begin dit jaar de boodschap dat hun 4-jarige dochter Charlie lijdt aan een metabole ziekte.

Sharon Story
Zwijndrecht

‘Ze gaat in snel-treinvaart achteruit”, antwoordt Jamilla Kool op de vraag hoe het nu met Charlie gaat. „Haar spraak, haar motoriek... het is bijna niet bij te benen. Ze kan steeds minder. Heel confronterend.”

Hoewel Charlie een vrolijk kind is, heeft ze vóór haar tweede verjaardag al meerdere operaties ondergaan, waaronder het weghalen van haar keel- en neusamandelen. Ook kampte ze regelmatig met benauwdheid. De moeder vertelt: „Ik heb zelf astma, dus dat baarde me in eerste instantie geen grote zorgen.”

Toch zegt Jamilla Kools onderbuikgevoel dat er iets niet in de haak is met de gezondheid van haar dochter. „Ze ontwikkelde zich heel anders dan haar oudere zusje Jolie. Volgens de kinderarts hoefden we ons geen zorgen te maken. Omdat Charlie vaak ziek was, was het niet zo gek dat ze wat achterbleef in haar ontwikkeling. Dat zagen ze in het ziekenhuis vaker.”

Desalniettemin blijft het knagen - het gevoel dat er iets mis is. Wanneer Kool van de peuterspeelzaal hoort dat Charlie niet



▲ Colin en Jamilla Kool met hun dochters Jolie (links) en Charlie. FOTO JEFFREY GROENEWEG

alleen een taalachterstand heeft maar op alle vlakken achterblijft in haar ontwikkeling, trekt ze bij het ziekenhuis aan de bel. Haar zorgen worden serieus genomen en de peuter wordt onderworpen aan meerdere tests.

Meest agressieve vorm

In januari krijgen Jamilla Kool en haar man in het Erasmus-ziekenhuis te horen dat Charlie een metabole ziekte, ofwel een stofwisselingsziekte, heeft. Gevolgen zijn onder meer een groei- en ontwikkelingsachterstand, spierzwakte en (op den duur) bewustzijnsverlies. Hoewel het verloop van de genetische aandoening bij iedereen anders is, heeft Charlie de meest agressieve vorm met een korte levensverwachting.

Charlie zal nooit volwassen worden. „Als je dat hoort, stort je wereld in”, vertelt Kool. „Dit kan

niet over mijn kind gaan, dacht ik.” Het ergste vindt zij de aftakeling. Alles wat Charlie heeft geleerd, zal ze weer verleren. Net als bij iemand met dementie. „Ze zal op den duur niet meer kunnen praten en niet meer zelfstandig kunnen bewegen en er is niets dat we er tegen kunnen doen.”

De ziekte tast het lichaam van Charlie in rap tempo aan. „Ze kan steeds minder,” vertelt haar moeder. „Op dit moment heeft ze het cognitieve niveau van een baby van tien maanden.” Alledaagse dingen zijn ineens bijzonder geworden. „Ze zei eerst vaak ‘ik hou van jou’, maar dat lukt haar nu bijna niet meer. Zelfs dansen op de muziek van de Club van Sinterklaas, iets waar ze altijd zo van genoot, is praktisch onmogelijk geworden.”

Kool wil dat veel meer mensen weten wat een metabole ziekte is.

Daarom deelt ze Charlie’s verhaal in de nieuwe campagne van Metakids en is ze regio-ambassadeur geworden van die stichting. „Hoe kan het dat dit de meest dodelijke ziekte onder kinderen is, maar er zo veel onwetendheid over is?” zo vraagt ze zich hardop af.

Beangstigend

Voor 85 procent van de metabole ziekten bestaat op dit moment nog geen behandeling. Jamilla Kool pleit voor meer onderzoek naar de aandoening. „Voor Charlie is het te laat, maar voor andere kinderen is er nog hoop. Er moet zo snel mogelijk een behandeling komen voor deze verwoestende ziekte.”

Hoeveel tijd Charlie nog rest, is onbekend. „Het is beangstigend hoe snel ze achteruitgaat”, zegt Kool. „We durven dus ook niet echt vooruit te kijken.”