

Hallo,

Wij zijn de Familie Nap. Bestaande uit moeder Hinnie, vader Tommy, Jayden (9) en Kean (6). Tot 6 jaar geleden waren wij een compleet normaal gezin. Vanaf het moment dat onze zoon Jayden 10 jaar geleden werd geboren verliep alles zoals je zou mogen verwachten. Jayden ontwikkelde zich zeer goed. Hij liep al voor zijn eerste verjaardag, fietste voor hij twee was en praatte honderduit.

We wilden graag 2 kinderen en gezien alles bij Jayden zo voorspoedig ging dachten we waarom niet? Toch ging het anders dan verwacht. De zwangerschap verliep niet zoals bij Jayden. Bij de 20 weken echo waren er twee markers. De darmen waren niet goed en er waren cystes te zien in de hersentjes. Dezelfde dag nog een vruchtwaterpunctie gedaan. Hieruit bleek dat er qua chromosomen geen afwijkingen waren. We wachtten even af en een tweetal weken later, na een nieuwe echo, bleken de markers verdwenen. Vanaf dat moment tot aan de bevalling verliep het soepel.

Vanaf de geboorte van Kean, 6 jaar geleden, is ons leven behoorlijk veranderd. Na de geboorte bleek Kean allerlei allergieën te hebben waaronder voor koemelk, maar dit was niet iets waar we ons ernstige zorgen over maakten. Natuurlijk was het zwaar omdat hij altijd misselijk was, vaak uitslag en jeuk had en slapen tot het verleden behoorde. Na twee jaar kregen we in de gaten dat Kean zich anders ontwikkelde dan leeftijdsgenootjes. Het praten kwam later op gang en zijn gedrag bleef onveranderd druk. Op het kinderdagverblijf waar hij destijds heen ging vond men het een goed idee om hem te laten testen bij Kentalis. Kean laten testen was een absoluut drama gezien zijn spanningsboog van 3 seconden. Zo goed en kwaad als het kon hebben ze hem toch geprobeerd te testen. Conclusie was dat het verstandig was dat Kean naar het Medisch Kinder Dagverblijf zou gaan. Hier zou hij de juiste begeleiding kunnen krijgen.

Kean vond het heerlijk op het MKD. Hier was meer begeleiding, meer 1 op 1 aandacht en belangrijker nog, kindjes van zijn niveau. Na hier driekwart jaar op te hebben gezeten wilde de arts Kean toch eens verder laten onderzoeken. Ze dacht dat er meer aan de hand was gezien zijn trage ontwikkeling en gedragsproblematiek. Toen Kean voor de zoveelste keer geholpen moest worden aan zijn oren hebben ze tijdens deze operatie bloed afgenomen. Het kon een aantal maanden duren voordat de uitslag er was.

Een paar weken later op 14 september werden we gebeld door het UMCG. Er werd ons gevraagd de volgende dag naar het ziekenhuis te komen. Over de telefoon werd al verteld dat er iets was gevonden en dat het een stofwisselingsziekte was. Verder werd ons niks verteld. We hadden een slecht voor gevoel. Corona speelde, ons werd gevraagd met ons allen te komen en een oppas voor Kean mee te nemen. Oma en Opa Nap vroegen we mee te gaan.

In het ziekenhuis werden we meegenomen door dr. Lubout. Je kon zien dat het voor haar ook een moeilijk gesprek zou worden. De nachtmerrie van iedere ouder werd werkelijkheid. Onze zoon was ziek; San Filippo A (MPS3a). En er was niets wat we konden doen. Hoe dan? De eerste weken waren verschrikkelijk zwaar maar ook mooi. Beseffen dat je kind ziek is en niet beter wordt lukt je de eerste weken niet. Dat komt pas veel later. De eerste weken leefden we alsof er geen morgen kwam. Alle leuke dingen die we konden bedenken deden we. We zijn altijd een zeer actief gezin geweest en hebben altijd alles met de kinderen gedaan. Toen nog meer.

Na de diagnose heeft Kean nog eventjes op het MKD gezeten en daarna kon hij naar een andere school bij ons in Veendam. Een school voor moeilijk lerende kinderen. Na een paar maanden gaf de juf aan dat het verstandig was iets anders te zoeken omdat ze dacht dat Kean niet de aandacht kreeg die hij nodig had. Via een contact bij de gemeente kwamen we in contact met de Mytyschool in Haren. Hier zit Kean sinds september 2021 en hij vindt het helemaal geweldig. Veel 1 op 1 begeleiding en kindjes met verschillende vergelijkbare aandoeningen/ziektes.

Op dit moment gaat het redelijk. We merken dat Kean beetje bij beetje achteruitgaat. Het spreken wordt minder en we merken dat hij zich sommige dingen minder goed kan herinneren. Nog steeds genieten we enorm van beide kinderen. Kean kan zich moeilijk of eigenlijk niet concentreren. In huis breekt hij de hele boel af en moet zijn grotere broer het vaak ontgelden. Hierdoor zijn we eigenlijk altijd buiten. Als het even kan zitten we op de fiets, zijn we naar het strand, de skatebaan of lekker naar het bos. Grote broer Jayden doet fanatiek aan wakeboarden. Hier zijn we afgelopen zomer bijna elke dag geweest. Jayden even een moment voor zichzelf en Kean lekker met andere kindjes op het strand spelen. Want dat is wat Kean wil. Gewoon lekker buiten zijn en spelen met leeftijdsgenootjes.

Een kind met een ongeneeslijke ziekte is het ergste wat je je als ouder kunt bedenken. We genieten enorm van de kleine momenten, maar hoe meer we genieten, des te meer ook het besef komt dat dit niet zal blijven. Aan het einde van een dag vraag je je af hoe lang we nog kunnen voetballen, rennen, steppen en gewoon lekker spelen. Alleen die gedachte al is slopend en brengt veel tranen. We zeggen niet dat hij geen toekomst heeft maar een andere toekomst dan zijn broer.

Kean is altijd vrolijk en mag graag iets op zijn hoofd dragen en zijn vrolijkheid trekt ons erdoorheen!

Maar dan is het de volgende dag en proberen we weer te genieten.

Wilt u meer informatie over Kean en zijn gezin kijk op www.levenmetsanfilippo.nl