

Kim Bourgonje: Een sterk meisje met een zeldzaam syndroom

Kim Bourgonje is 10 jaar, een tenger meisje met het zeldzame syndroom van Loey-Dietz. Ze vertelt in haar eigen woorden hoe ze met deze beperking omgaat.

DOOR ANNELIES VAN DER SANDEN

Kim en haar papa Bas, mama Linda en broer Chris zijn alle vier thuis, het is meivakantie. Lekker, koffie! En dan gaan we praten. Kim is niet verlegen en vertelt openhartig over de dingen die ze meemaakt door haar ziekte. Ze zit knus in een hoekje van de bank, haar lange benen in een wat vreemde knik onder zich gevouwen. “Zo zit ik lekker” zegt ze en ze laat zien wat ze allemaal kan met haar benen, polsen en vingers.

Hypermobiel

Hypermobiel betekent overdreven beweeglijk. Op school heeft Kim steunringen om haar vingers, in haar sportschoentjes draagt ze stevige binnenschoenen, zodat ze niet door haar enkels zakt. Bij de eettafel staat een soort bureaustoel op wielen. Hij is helemaal op maat gemaakt voor Kim en geeft vooral steun aan haar romp. Verder heeft ze ook artritis in haar knie waardoor lopen al gauw pijnlijk is voor haar. Dat is het gevolg van het syndroom Loey-Dietz, een aangeboren bindweefselziekte waarbij de grote slagaders zijn aangetast, wat kan leiden tot verwijding (ook wel aneurysma genoemd) van de aders.

Genetisch bepaald

‘Gelukkig’ weet Kim van wie zij deze erfelijk overdraagbare aandoening heeft. Haar vader heeft het syndroom doorgegeven aan zijn dochter. Hoewel Bas maar enkele verschijnselen heeft en verder geen last, vormt hij met Kim toch een soort team binnen het gezin. Ook haar veertienjarige broer Chris is onderzocht, maar hij heeft de ziekte niet, een hele opluchting. Stoeien met zijn zus mag Chris voorzichtig maar als het gezin een eindje gaat wandelen, zit Kim in de speciale buggy en dan dolt hij lekker met haar rond.

Het rijtje langs

Samen met Kim en Linda lopen we het hele lijstje verschijnselen langs. Kim heeft er zeker negen van de bijna 20: overstreekbare vingers, gewrichten en polsen, gespleten huid, scoliose, ruisje aan het hart, ingetrokken borstkas, pink



gebogen naar andere vingers, tenen gebogen en erg beweeglijk. Kim draagt al ruim twee jaar een brace. Ze kan en mag geen sporten doen waarbij ze gemakkelijk kan vallen vanwege de verhoogde kans op inwendige bloedingen. Dus geen turnen of een contactsport. Kim beseft heel goed wat de gevolgen kunnen zijn als ze valt, maar dat maakt het niet minder moeilijk voor haar.

Rennen en kietelen

Zo mag ze bijvoorbeeld niet een stukje rennen. “Doe je dat helemaal nooit?” vraag ik. Kim denkt even na en antwoordt dan: “Ik kan het wel, ik doe het soms maar ik mag het niet te lang of te veel.” Waarmee ze precies samenvat voor welke dilemma’s ze zich dagelijks geplaatst ziet. Ook de brace, haar korset, is beslist niet altijd een pretje. Ze draagt hem 20 uur op een dag. Daarover vertelt ze: “Ik weet wel dat het voor mijn eigen bestwil is, maar ik wil het niet!” Toch vinden haar ouders dat ze het heel goed doet. De brace gaat uit als ze uit school komt en om 20.00 weer om. Ze kan er goed mee slapen gelukkig. “Het is wel jammer dat ik haar niet meer zo lekker kan knuffelen en kietelen” zegt Linda, “ze is tenslotte nog mijn kleine meisje.”

Op school

Geen probleem, daar gaat het prima. Kim heeft een spreekbeurt gehouden en nu snapt iedereen het. Ze kent haar eigen lijf goed en regelt heel vaak dingen voor zichzelf. Bijvoorbeeld zo'n dag als de Koningsspelen. Dan overlegt ze zelf met haar juf wat ze het beste kan doen. Ook haar klasgenootjes weten niet beter, Kim is zoals ze is en hoort er bij als ieder ander. Als haar iets niet bevalt of iets niet lukt, dan zegt ze dat wel. Toch vindt ze het 'heel erg stom' dat ze deze aandoening heeft, want eigenlijk wil ze 'gewoon zijn'. "Heel soms kan ik er gebruik van maken" lacht ze. Neem nou die keer dat de meester afscheid nam. Hij moest met een smoesje naar het sportveld gelokt worden. De kinderen spraken met elkaar af dat Kim op de grond zou gaan liggen en dat de anderen naar de meester zouden rennen. "Meester, kom gauw, Kim is gevallen." En óf de meester gauw kwam en het eerste wat hij vroeg was "Heeft ze haar korset wel om?"

Conditie

Jammer dat Kim zoveel dingen niet kan doen, daarom is haar conditie ook niet best. Een keer in de week gaat ze zwemmen. Laatst had ze fietsexamen en toen regelde Kim zelf dat ze een tijdje mocht uitrusten bij een van de posten bemand door een moeder. Na het laatste scoliosecafé is Linda op zoek gegaan naar een fysiotherapeut die met Kim aan haar rugspieren traint. Daar is ze pas mee begonnen. Ook informeert ze nu naar kinderyoga in de buurt. En misschien is een elektrische fiets wel een uitkomst voor Kim?

Toekomst

Wat de toekomst brengen zal is afwachten. De ouders hopen dat door het dragen van de brace de kromming binnen de perken blijft en Kim niet geopereerd hoeft te worden. Dat is in haar situatie extra belastend. Verder blijft ze goed onder controle bij de cardioloog en hopen ze allemaal dat de artritis en de pijnklachten niet toenemen. Zodat ze toch zoveel mogelijk als een gewoon meisje kan opgroeien.