

«Als er meer pediaters waren, dan had Stella (3) niet zo lang moeten lijden»



Stella (3), Elle (37), Jutta (6) en Pieter (36) hopen dat de lijdensweg voor Stella snel voorbij kan zijn. Foto MV Fotografie - Maaike Vandenbroeck

GRIMBERGEN

Stella Timmers (3), het dochtertje van Elle De Leeuw (37) uit Humbeek en voormalig zwemmer Pieter Timmers (36), kreeg een jaar geleden te horen dat ze lijdt aan een immuundeficiëntie. «De zoektocht naar de juiste diagnose was enorm slopend, zowel voor Stella als voor ons», zegt Elle. «Sinds haar geboorte spenderen we gemiddeld 3 dagen per week bij de dokter of in het ziekenhuis.»

Gianni Van Asbroeck

Daarom steunt Elle De Leeuw het initiatief van de Belgian Academy of Paediatrics (BAoP). Zij pleiten voor extra middelen voor kinderartsen en een betere gezondheidszorg voor kinderen op maat met een tienpuntenplan. «Het is broodnodig dat pediaters extra steun krijgen», stelt de mama van Stella. «Een afspraak maken bij de pediatr duurt gemiddeld twee weken. Verschillende artsen en pediaters hielpen Stella zo goed ze konden, maar niemand had het overzicht van haar gehele dossier. Om dan het hele verhaal te doen tijdens een consultatie van 10 minuten is onbegonnen werk.»

Dokter Google

Stella was sinds haar geboorte bijna elke dag ziek. Ze sliep nooit en sukkelde van het ene virus naar het andere. Ze was vaak het slachtoffer van enkele virussen en bacteriële infecties boven op mekaar. «Sinds haar geboorte, spenderen we gemiddeld 3 dagen per week bij de dokter of in het ziekenhuis, los van de opnames», vertelt Elle. «Het is echt frustrerend om je kind ziek te zien zonder dat ze zelf kan zeggen wat er aan de hand is.» Omdat Stella opgroeide tijdens de coronapandemie, veronderstelden de artsen vaak dat ze geen immuniteit kon opbouwen door de vele voorzorgsmaatregelen. «Toen we dat hoorden, waren mijn man en ik daar toch een beetje sceptisch

over. Waarom was onze dochter dan zoveel ziek terwijl iedereen voorzichtig was om geen virussen over te dragen en we door de situatie zelden de deur uitkwamen?», gaat Elle verder.

Jutta heeft veel verdriet gehad. Ze had het gevoel dat haar zus voorrang had op haar, doordat we zo intensief met haar bezig waren

ELLE DE LEEUW

«Via Google kwamen we terecht bij een mogelijke immuunziekte. Maar de dokters hadden daar een afwachtende houding over, tot Stella tijdens een tripje naar Nederland met een longontsteking in het ziekenhuis werd opgenomen. De pediatr vertelde ons daar dat dat type ontsteking alleen voorkomt bij kinderen met een structurele longproblematiek of een immuunziekte.»

Gescheiden leven

Na enkele diepgaande bijkomende onderzoeken in België en 6 maanden wachten op laboresultaten, werd het duidelijk dat Stella lijdt aan PID, of Primaire Immundeficiëntie. «Dat voorval wijst er voor ons op dat pediaters doen wat ze kunnen, maar dat naast de capaciteit ook de ken-

nis over zeldzame kinderziekten nog serieus uitgebreid kan worden», klinkt het. De eerste twee levensjaren waren op zijn zachtst gezegd niet gemakkelijk voor het koppel. «Elke dag leefden we in overlevingsmodus. Zo sliepen we slechts tien uur per week en hebben we ook meermaals gescheiden geleefd. Ik met Stella in het ziekenhuis en mijn man met Jutta thuis. Zo konden we ook vermijden dat Stella besmet werd door haar zus die naar school ging. Tot op vandaag voelen wij daar nog steeds het effect van. Ik ben nog steeds niet klaar om voltijds te gaan werken, omdat mijn lichaam moet aansterken na jaren slaapdeprivatie. En ook heb ik nog last van een posttraumatische stressstoornis. Elke dag dat Stella oké is, ben ik nog steeds alert voor het geval dat...» De hele situatie heeft natuurlijk ook een invloed op zus Jutta die haar mama en zus veel heeft moeten missen op een zeer jonge leeftijd. «Jutta heeft veel verdriet gehad. Ze had het gevoel dat haar zus voorrang had op haar, doordat we zo intensief met haar bezig waren. Als er leuke, geplande uitstapjes gepland werden, moesten we die afzeggen of verplaatsen omdat we met Stella naar het ziekenhuis moesten.»

Positief effect

Een jaar na de diagnose gaat het beter met Stella. «Ze neemt nog steeds veel medicatie. Maar ze heeft nu soms toch een week waarin ze niet ziek is. Daaruit blijkt dat de behandeling een positief effect heeft. We zien onze dochter nu ook eindelijk lachen en merken dat ze veel gelukkiger is.» Het is jammer dat het zo'n lange lijdensweg is moeten worden, klinkt het. «Want indien Stella door eenzelfde arts behandeld was geweest en wanneer die meer kennis had over PID, dan kon de diagnose sneller vastgesteld worden. Dat had Stella heel veel leed gespaard, en bij uitbreiding ons gezin. Elk kind heeft recht op de best mogelijke zorgen. Zoals ons systeem vandaag in elkaar zit in België is dat helaas nog niet voor iedereen haalbaar.»