

Vader en dochter lijden aan een zeldzame ziekte: “Dokter zei me dat ik blind ging worden. Ik was zeker dat hij zich vergiste”



Foto: Vrt.be

Op 28 februari is het de Internationale Zeldzame Ziektendag en daarom lanceert RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, de #notaunicorn-campagne. Op die manier willen ze deze ziektes én de mensen die eraan lijden onder de aandacht brengen. In België lijden maar liefst 500.000 mensen aan een zeldzame aandoening. Onder hen ook vader Sven en dochter Oa. Sven werd blind door een oogziekte, Oa heeft een mentale en motorische ontwikkelingsachterstand als gevolg van een genetische fout.

Het doel van de campagne is om meer bewustzijn rond zeldzame ziektes in onze maatschappij te creëren en fondsen te werven voor verder onderzoek en aangepaste zorg. “Jammer genoeg gebeurt er op de dag van vandaag nog steeds te weinig onderzoek naar zeldzame ziektes omdat er onvoldoende fondsen zijn. Momenteel beschikt slechts 5 procent van de Belgische patiënten over doeltreffende geneesmiddelen en behandelingen”, licht Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg toe.

Voor deze campagne werd er gekozen voor de eenhoorn als mascotte. Een eenhoorn is een zeldzaam dier dat je kent uit sprookjes. Ondanks dat de eenhoorn niet bestaat, kent iedereen het dier wel. Bij zeldzame ziektes is dat eigenlijk het omgekeerde: ze bestaan echt, en toch zijn zeldzame ziektes in onze maatschappij onbekend. Met de #notaunicorn-campagne worden mensen met een zeldzame ziekte zichtbaar en krijgen ze een gezicht en een stem. “Met deze awareness-campagne willen we de maatschappij bewust maken van het bestaan van zeldzame ziekten en aandacht en begrip creëren voor de noden en uitdagingen van deze grote groep patiënten”, vult Eva verder aan.

“Haar lichaam heeft door een genetische fout een verkeerde eiwitregulatie waardoor Oa een algemene ontwikkelingsachterstand en epilepsie heeft. Zowel op motorisch als mentaal vlak. Oa is dertien maar eigenlijk is ze in haar hoofd een meisje van vier jaar. Ze kan praten, stapt behoorlijk en verder is ze voorlopig redelijk stabiel”, vertelt papa Sven. “De grote boosdoener is de epilepsie, die nu wel onder controle is, maar er is geen enkele garantie dat dat zo blijft. We weten dat kinderen die deze ziekte hebben vaak opnieuw achteruit gaan en dat is een heel moeilijke gedachte om als ouder te dragen. Wat vandaag is, kan morgen anders zijn. Ook zal ze nooit zelfstandig kunnen leven, kan ze niet lezen en schrijven en is ze niet zindelijk.”

(Bron en volledig artikel PZC)