

Elizabeth Vroom (Glimmen, 1954) zet zich in voor onderzoek naar de spierziekte Duchenne. Deze week kreeg ze de Biofarmind Innovatie Award voor haar betrokkenheid bij medicijnonderzoek uit handen van Prinses Margriet. Vanavond is ze weer hoofdgast op het tweejaarlijks Duchenne-galadiner in Groningen. Ze is de moeder van Justus. "Maar ik knok niet alleen voor hem."

Door Anita Pepping



▲ Elizabeth Vroom. Foto: Liesbeth Sluiter

Duchenne
Bij een patiënt met Duchenne ontbreekt één eiwit waardoor de spieren langzaam afbreken en steeds zwakker worden. De ziekte komt vrijwel uitsluitend voor bij jongens. In Nederland lijden 800 jongens aan deze ziekte, wereldwijd een kwart miljoen. Ze belanden vaak op jonge leeftijd in een rolstoel. Rond de leeftijd van 20 jaar zijn de ademhalingsspieren meestal zo zwak dat beademing nodig is. Ook de hartspeer wordt geleidelijk zwakker en daardoor is Duchenne uiteindelijk fataal. Meer informatie: www.duchenne.nl

Galadiner
In Groningen is vanavond de negende editie van het Soirée Amicale voor Duchenne. Een groep vrienden organiseerde in 1995 het eerste benefietgaladiner met een kunstveiling en herhaalde dat om de paar jaar. De eerste acht diners leverden een totaalbedrag van 453.000 euro op. Voor vanavond zijn 240 zitplaatsen 'verkocht' voor 200 euro per stoel. Er is een speciaal bankrekeningnummer voor giften: 98.04.37.326 t.n.v. Duchenne Parent Project – Groningen.

'Ik knok niet alleen voor Justus'

De vrouw van 11 miljoen. Elizabeth Vroom is te bescheiden om zich zo te noemen en toch is het waar. Als voorzitter van de ouderorganisatie van de spierziekte Duchenne passeerde dat bedrag de afgelopen jaren haar bankrekening. Via acties van ouders komt er nog steeds veel geld binnen. Al dat ingezamelde geld is en wordt ingezet voor onderzoek om de progressieve spierziekte te kunnen bestrijden.

Met een deel van dat geld is een Leids onderzoek gesponsord. Een grote farmaceut legde daar 600 miljoen bij en zo komt er binnenkort een medicijn beschikbaar dat de spieraftak kan remmen, meer kwaliteit van leven geeft en Duchenne-kinderen wellicht een langer leven schenkt. Tot nu toe is de gemiddelde levensverwachting 30 jaar.

Zelf heeft de 56-jarige Elizabeth een zoon met de ziekte. Ze ontdekte het toen Justus twee jaar oud was. Zijn stijve beensprietjes en wankele balans werden veroorzaakt door wat de agressieve spierziekte Duchenne bleek.

Justus zit in een rolstoel en is inmiddels 20 jaar. Hij studeert Industriële Ontwerpen aan de universiteit in Delft en leeft in een studentenhuus, waar hij dankzij de voortdurende zorg van zijn vrienden kan wonen.

Als vijfjarig jongetje maakte de zoon van Elizabeth grote indruk door in een tv-spotje over zijn ziekte de vraag te stellen: "Maar je hart is toch ook een spier?" Die voorlichtingsfilm is in allerlei vertalingen de wereld over gegaan en heeft zelfs prijzen gewonnen.

Elizabeth begrijpt heel goed dat de omgeving geïnteresseerd blijft in het jongetje dat op het strand voor de tv-camera vertelde dat zijn sprietjes steeds slapper worden en daar vaak verdrietig over is. Maar Elizabeth wil haar zoon ook beschermen, zijn privacy waarborgen. "Als moeder ben ik hartstikke trots op hem. Wij zijn trots op elkaar. Ja, die formulering is beter. We zijn sterk verbonden, al vanaf zijn 7de zijn we met z'n tweeën."

Wil je Justus ook meenemen als je komt spre-

ken? Die vraag krijgt Elizabeth regelmatig. Haar antwoord luidt altijd gedecideerd 'Nee'. Ze neemt haar zoon niet mee naar zalen vol geïnteresseerden, want hij heeft een eigen leven en die gaat verder dan zijn ziekte. "Justus heeft zijn ding gedaan in de strijd tegen Duchenne. Hij wil nu buiten de schijnwerpers blijven en zijn eigen koers varen, als student. Met leeftijdsgenoten in een studentenhuus. Hij leidt een vol leven, zoals het hoort op die leeftijd. In de weekenden komt hij thuis: leuk!"

Natuurlijk wil ze best vertellen over de wereldreis die ze vorig jaar heeft gemaakt met Justus en een stel vrienden. Maar dat verhaal vertelt ze vanuit zichzelf, als moeder, niet als spreekbuis van Justus. "Het was een feest op reis te gaan met jongeren van die leeftijd. We sliepen op matjes in Tokio, zaten in een kajak op Hawaii. Misschien kun je dat wel het cadeau van deze ziekte noemen: Alles nu doen! Want het is onvermijdelijk dat Justus op een gegeven moment beademing nodig heeft. Gelukkig is het nog niet zo ver."

Tijdens het interview staat haar telefoon aan. "Justus heeft vandaag last van hartritme stoornissen, dat komt ook voor bij deze ziekte. Hij vindt het plezierig dat ik op zo'n moment bereikbaar ben. Om hem gerust te stellen of om te overleggen om wat extra hartpillen te nemen. Ik ben altijd beschikbaar, zeven dagen per week, 24 uur per dag als dat nodig is. Toen ik laatst in een speech zei dat ik me altijd zo veilig heb gevoeld bij mijn vader in de buurt, fluisterde Justus me na afloop toe: 'Mam dat veilige gevoel heb ik bij jou'. Zoiets voelt zo goed."

Op de dag van de diagnose van Justus dacht Elizabeth dat ze nooit meer zou kunnen lachen. "Een dag later besefte ik dat hij niets heeft aan een depressieve moeder. Klinkt misschien simpel, maar het is echt zo: ik wilde iets doen. En dat doe ik met Duchenne Parent Project."

Het grootste deel van Elizabeths leven staat in het teken van Duchenne. Maar dat gaat dus veel verder dan de rol van moeder van een ziek kind. Als deskundige is ze een veelgevraagd spreker op



buitenlandse congressen. Ze is landelijk voorzitter van de ouderclub, maar ook van het Wereld Parent Project. Ze maakt zich sterk voor de rol van patiënten en zat als enige patiëntenvertegenwoordiger in een staatscommissie, ingesteld door ex-staatssecretaris Bussemaker. Deze commissie gaf advies over een mogelijke wetwijziging voor geneesmiddelenonderzoek bij kinderen. "Het kabinet viel en daarom ligt dat rapport nu op de plank. Kant en klaar. Doodzonde. Hopelijk ziet het huidige kabinet dit onderwerp ook als prioriteit."

Elizabeth is tevens groot voorstander van een hielprik bij baby's om vroegtijdig Duchenne op te sporen. "Door te weten wat je kind heeft, kun je een betere ouder zijn. Bovendien krijgen we zo betere gegevens over het verloop van de ziekte

▲ Justus een paar jaar geleden in gesprek met opa Frick Vroom uit Glimmen. Foto: Krystle Bijman

en bij tijdige diagnose kunnen we straks nieuwe geneesmiddelen aan jonge kinderen geven."

Als je iets wilt, moet je het doen. Niet zeuren. Die levensles kreeg Elizabeth van haar ouders mee. "Dus geen club oprichten van desperate ouders die klagen dat er geen aandacht is voor de ziekte van hun kind. Maar zelf de bal aan het rollen brengen. Een vriend van me was hoogleraar aan Harvard en hij adviseerde me om het sponsorgeld alleen te besteden aan echt goed onderzoek, wereldwijd. Lastig, omdat je natuurlijk nooit precies weet welk project succesvol wordt. Het onderzoek in Leiden bleek een schot

in de roos. We zijn bij nog vijftig andere onderzoeken in de wereld betrokken."

Justus is inmiddels volwassen en van nieuwe medicijnen zullen jonge kinderen het meeste profijt hebben, dat was vanaf het begin duidelijk. Toch heeft Elizabeth Vroom zich daar in haar missie nimmer door laten weerhouden. "De levensverwachting van Duchenne-kinderen is door verbeterde zorg in de loop der jaren al tien jaar gestegen: was 20 en is nu 30 jaar. Wie weet wat nieuwe onderzoeken brengen..."

Als Elizabeth niet voor Duchenne op pad is, staat ze in haar eigen orthodontiepraktijk in Purmerend. Ze groeide op in Glimmen en in 1978, na haar studie tandheelkunde in Groningen, toog ze naar Amsterdam. Haar band met het Noorden bleef nadrukkelijk bestaan, zeker toen haar ouders Frick en Annie Vroom zich met een stel vrienden in gingen zetten voor Duchenne. In 1995, vlak na de Duchenne-diagnose van Justus, organiseerden zij een galadiner in Groningen. En nog steeds zitten elke twee jaar honderden sponsors aan de dis om geld te genereren voor de spierziekte.

Vanavond is de negende editie. Haar vader Frick zal er voor het eerst niet bij zijn. Hij overleed twee weken geleden op 87-jarige leeftijd. "Ik ben ontzettend blij dat Justus mijn vader heeft overleefd. Je moet er toch niet aan denken dat je je kleinkind moet begraven. Mijn vader vond het al heel moeilijk dat hij niet meer de grote, fysiek sterke opa kon zijn op het moment dat Justus hem nodig had. Gelukkig heb ik zijn genen en kan ik Justus nog steeds tillen."

Vanzelfsprekend denkt Elizabeth na over de naderende dood van haar zoon. Toch laat ze die gedachte niet te veel toe. "Ik weet heus waar het over gaat. Het tweelingzusje van Justus overleed toen ze vijf dagen oud was. Bij Justus ben ik meer bezig met zijn kwaliteit van leven. Hij moet steeds meer inleveren en dat vind ik moeilijk om te zien. Met zijn absolute leeftijd ben ik niet bezig. Als ik een lezing geef voor een zaal zestigers hou ik ze voor dat zij misschien korter te leven hebben dan mijn zoon."