

“Dieptepunt was toen de schoolarts zich afvroeg of er sprake was van mishandeling”



“Mijn zoon werd zieker en zieker en hulp was ver te zoeken”

De zoon van **Augusta Noorlander (49)** kreeg in 2013 een auto-ongeluk. In de jaren die volgden kreeg Aran (nu 18) allerlei ernstige gezondheidsklachten, maar geen arts nam hem serieus.

“Ik zit naast mijn zoon in de Wensambulance naar Londen. Licht kan hij niet verdragen, elk hobbelkje is een kwelling. Met tranen in mijn ogen kijk ik naar mijn zeventienjarige kind. Voor het eerst in jaren zie ik hem bij daglicht. Zijn baardgroei, zijn bleke huid. Al die tijd heb ik hem in het donker verzorgd. Deze helse rit is misschien zijn enige kans op een beter leven.”

Leergierig en sportief

“Aran was elf toen hij werd aangereden door een auto. Hij had een hersenschudding en een gecompliceerde beenbreuk, maar zou weer de oude worden: een leergierige, sportieve jongen. Hij leek goed te herstellen, maar we merkten dat Aran niet alleen vaak hoofdpijn had, maar ook langzamer praatte, en langer moe bleef na inspanning. Artsen zeiden dat er niets afwijkends was. Later kreeg hij ook oogklachten en was hij duizelig en misselijk. Een neuroloog zei destijds: ‘Met je hersenen is niets aan de hand, je zult ermee moeten leren leven.’ Dat accepteerde ik niet. Een zoektocht volgde en uiteindelijk kreeg Aran de diagnose ME/cvs. Wat ik toen nog niet wist was dat dit een label is dat ervoor zorgt dat je door niemand meer serieus genomen wordt.”

Tussen de oren

“Het ging steeds slechter met Aran. Licht, geluid, geur en aanrakingen kon hij niet verdragen. Hij was uitgeput, kon alleen maar liggen, in het pikdonker. Ik voelde me boos en wanhopig omdat de artsen hem niet serieus namen. Aran had tijdens de aanrijding ook een klap van de auto-spiegel tegen zijn hoofd gehad, waardoor hij achterover was gevallen. Daarom vroeg ik me af of de klachten ook te maken hadden met zijn nek. Onderzoek van zijn nek werd afgewezen omdat in de richtlijn voor ME/cvs staat dat alleen hulp van de psycholoog én bewegen nodig is. Dit druiste totaal tegen mijn gevoel in, het wás niet psychisch. Mijn opvoedstijl werd bevestigd. Hielden wij of hield Aran zichzelf niet ziek? Een dieptepunt was dat de schoolarts een instantie wilde inschakelen om te kijken

of er geen sprake was van mishandeling. Het voelde alsof ik een mes tegen mijn keel kreeg.”

Niet gek

“Via de ME/cvs Vereniging ontmoette ik lotgenoten en vond ik steun en herkenning. Zo ontmoette ik Annemieke. Haar dochter Amy had na een val van de schommel dezelfde diagnose gekregen. Ook zij was er slecht aan toe. De oorzaak bleek haar nek te zijn, dat werd duidelijk na een speciale MRI-scan in Londen. Omdat de nodige nekoperatie in Nederland niet gedaan wordt bij ME/cvs-patiënten is Amy na crowdfunding in Barcelona geopereerd. Zo wist ik dat Aran deze MRI in Londen moest krijgen. Met hulp van Stichting Amy's Battle en de Wensambulance kon Aran naar Londen. Daar bleek dat hij ernstig nekletsel had en dat hij dezelfde operatie als Amy nodig had. Kosten: honderdduizend euro. Gelukkig vonden we een vooruitstrevende Nederlandse neurochirurg die geïnteresseerd

was in de problematiek. Annemieke en ik kregen samen met deze chirurg en patiëntenorganisaties voor elkaar dat nieuw onderzoek wordt gestart naar dit nekletsel. Zo kon Aran toch in Nederland worden geopereerd en hij heeft nu véél meer kwaliteit van leven. Zelf kamp ik met PTSS door het jarenlange vechten; ik heb nachtmerries en herbelevingen. Ik werk hard aan mijn herstel. Met de ME/cvs Vereniging wil ik ervoor zorgen dat de verouderde richtlijn wordt aangepast zodat mensen wél serieus genomen worden. Als dat lukt, dan is het me allemaal waard geweest.”

**“DE DIAGNOSE
DRUISTE TEGEN MIJN
GEVOEL IN, HET WÁS
NIET PSYCHISCH”**

Wat is ME/cvs?

Myalgische Encefalomyelitis (ME) wordt ook wel het chronischvermoeidheidssyndroom (cvs) genoemd. Het is een ernstige chronische multisysteemziekte. De kans op volledig herstel is klein. Meer info: mecvs.nl, me-cvsvereniging.nl en steungroep.nl