



Trenn heeft een uiterst zeldzame hersenafwijking, genaamd het TBR1-syndroom. - © Annemiek Mommers



Zesjarige Trenn uit Born is één van tien kinderen in Nederland met zeldzame hersenaandoening: ‘Er is nog niemand opgestaan om onderzoek te doen’

Born - Twee jaar na de geboorte van Trenn ontdekte Sonja Veugelers uit Born dat haar zoon een uiterst zeldzame hersenafwijking heeft. Donderdag 1 september is TBR1 awareness day. Ouders vragen wereldwijd aandacht voor deze aandoening.

Artikel ‘De Limburger’ 1 september 2022

Trenn kijkt de bezoeker ondoordringend aan. Als hem gevraagd wordt om een magneetvisje, reageert hij welwillend. De zeer beperkte woordenschat van de zesjarige verradt dat er iets aan de hand is. „Hij zit op het niveau van een driejarige”, aldus moeder Sonja Veugelers.

Veugelers legt een dikke map op tafel. Die bevat correspondentie met gemeente, ziekenhuis en het medisch kinderdagverblijf. „Hij heeft ernstige gedragsproblemen, is prikkelbaar en soms agressief. Het gaat van blij naar boos. Het zit in de hersenen. Instanties weten hem niet in hun kaders te plaatsen.”

Trenn werd acht weken te vroeg geboren. „Hij huilde constant en sliep amper. Dat duurde anderhalf jaar.” Er werd gedacht aan een koemelk allergie en reflux. Na de zoveelste consultatie kreeg Veugelers het advies naar een psycholoog te gaan voor een moeder-zoon therapie. „Ik werd boos, als één iemand een band met haar kind heeft opgebouwd, ben ik het.”

TBR1

Na onderzoek in het MUMC in Maastricht viel het kwartje. „Trenn bleek een DNA-afwijking op het TBR1-gen hebben. Hij was in 2018 nummer 13 in de wereld met deze aandoening.”

Eindelijk perspectief, zou je zeggen. „De deuren gingen echter juist dicht. We mochten het zelf uitzoeken. Je hebt geluk als een arts dieper in de materie duikt. Vanwege het kleine aantal kinderen met dit syndroom is dit niet lucratief.”

Veugelers plaatste vragen op Facebook. „Er reageerden meteen twee moeders. Zelfde diagnose. Maar er zijn talloze variaties. Een kind in Spanje en een kind in Nederland hebben dezelfde afwijking. De mutatie van Trenn is uniek.” Er werd een WhatsApp-groep gestart van dertien ouders. Ze zijn in 2019 bijeengewees. „Verhalen uitwisselen. Mijn God, ga ik dit allemaal nog krijgen?”

Awareness day

Er is nog veel onbekend over TBR1. „Daarom houden we op 1 september de eerste internationale awareness day.” Niet om geld in te zamelen. „Want er is nog niemand opgestaan om onderzoek te doen. We willen vooral erkenning”

Erkenning is hard nodig. „We stuiten op veel onbegrip. Als hij in een winkel begint te krijsen, zie je mensen denken: ‘kijk haar eens met haar slecht opgevoede kind.’ Want uiterlijk zie je niets aan hem.” Bezoek aan pretpark of speeltuin gaat niet. „De kans op te veel prikkels is groot, dan gaat hij door het lint.”

Veugelers zag de wereld om zich heen kleiner worden, door constante zorg en aandacht voor Trenn. „Sommige vrienden haken af.” Haar relatie liep mede door de situatie met Trenn op de klippen. „Trenn woont nu bij mij, maar gaat ook regelmatig naar zijn papa.”

Rompslomp

Om naast de zorg voor Trenn een eigen leven te kunnen leiden, met een baan, moest ze zich door bureaucratische rompslomp worstelen. „Opvang met zorg is lastig, instanties weten niet goed wat ze ermee aan moeten.” Trenn zit nu in de dagopvang op de Maasgouw in Maastricht.

Veugelers heeft voor haar gezinnetje, ze heeft ook een zoon van 18, moeten knokken om ‘iets goeds’ te creëren. „Door alle onbegrip heen.” De jongen ontwikkelt zich nog wel. Er bekruipen haar echter angstige gedachten: „Ik kan nooit rustig sterven. Hij heeft de rest van zijn leven iemand nodig. Dat spookt.”

‘Wereldwijd gaat het om circa honderd kinderen’

Yvette Holmes is initiatiefnemer van een Facebookgroep voor ouders van kinderen met het TBR1-syndroom. „De aandoening werd afgedaan als ‘autisme met een verstandelijke beperking’. De diagnose is sinds vijf jaar bekend.” Steeds meer ouders melden zich. „Tien uit Nederland. Wereldwijd gaat het om circa honderd kinderen.”

Twee kinderen zijn al volwassen. „Hun ouders hebben nooit geweten wat er met hun kind aan de hand was.” Volgens haar is Trenn het enige kind in Limburg bij wie de aandoening is vastgesteld.

Holmes, zelf moeder van een zoon met TBR1, hoopt dat de medische wereld deze hersenaandoening omarmt. „Al is het maar één ziekenhuis, hoe klein deze groep ook is.”