

Het is heftig nieuws om als ouders te horen dat je waarschijnlijk je kind zult overleven. Een groot luik opent zich onder je voeten en je valt in een diep, zwart gat. Klaartje Spijkers en Ruben Eshuis kiezen er bewust voor hun verdriet om te zetten in kracht. Niet alleen om hun zoon Stan een betere toekomst te geven. Ook om de progressieve spierziekte Duchenne de wereld uit te helpen.

TEKST: LIENEKE KOORNSTRA
FOTO: RUBEN ESHUIS



Ruben Eshuis, zoon Stan en Bauke Miedema

Mountainbiken voor een betere toekomst

In het huis hangen slingers. Stan is drie geworden. 'Ik heb extra hard gezongen "Lang zal hij leven", met de nadruk op lang', zegt zijn vader. Het mannetje, blonde bos haar, bruine guitige ogen, stapt vrolijk rond. Op het eerste gezicht mankeert hem niets. Alleen valt hij vaak. Opvallend vaak in vergelijking met andere kinderen van zijn leeftijd. Overeind komen kost hem moeite. Met zijn handjes tegen zijn bovenbenen drukt hij zich omhoog. 'Dat noemen ze de Gower's manoeuvre', vertelt zijn moeder. 'Die beweging duidt op spierzwakte.' Tijdens haar zwangerschap merkte Klaartje al dat het heel anders was dan toen zij in verwachting was van de nu zesjarige Anne. 'Stan was veel minder beweeglijk. Soms vroeg ik me af of hij nog leefde. Dan porde ik mezelf maar eens. Als baby vond ik hem slapjes en met lopen was hij erg laat.'

Een outgoing sociaal diertje

Op zijn knietjes kruipt de kleine Stan onder de tafel rond. Hij duwt een locomotief voort die dezelfde knalgroene kleur heeft als zijn trui. Verlegen is hij bepaald niet. 'Een outgoing sociaal diertje', aldus Ruben. 'Ja, sociaal, nieuwsgierig en ondeugend', vult Klaartje aan. Haar zorgen over de ontwikkeling van hun zoon deelde ze niet alleen met haar man maar ook op het consultatiebureau. Bloedonderzoek wees uit dat het foute boel was. Klaartje: 'Dat bericht kregen we vorig jaar, vlak voor Sinterklaas. We kochten cadeaus terwijl we keihard aan het huilen waren. In een waas hebben we het feest gevierd.'

'We leven ons leven nu zo veel mogelijk zoals we van plan waren, het wordt vanzelf wel bijgesteld'

Voor de kinderen gaat het leven door, je kunt je verdriet niet op hun schouders leggen. Anne hebben we verteld dat Stan slappe spiertjes heeft, meer niet. Ze zei alleen maar dat ze hoopt dat haar broertje niet in een rolstoel komt. Maar kinderen met de ziekte van Duchenne zijn rond hun tiende rolstoelafhankelijk. En ja, rond hun twintigste wordt beademing noodzakelijk en ze overlijden rond hun dertigste.' Ruben: 'Het beeld van wat je je kind gunt, stort volledig in. We hebben contact gezocht met het Duchenne Parent Project en onder meer gesproken met Justus Vroom, de zoon van de oprichtster. Ondanks zijn Duchenne heeft Justus zijn bachelor industrieel ontwerper gehaald. Zijn advies was Stan zo veel mogelijk te behandelen als ieder ander kind. We leven ons leven nu zo veel mogelijk zoals we van plan waren, het wordt vanzelf wel bijgesteld.'

Het huis in het Oostelijk Havengebied gaat hoe dan ook de verkoop in, want het is allesbehalve rolstoelvriendelijk.

Sponsors welkom

Er is nog een wereld te winnen in de bestrij-

ding van de mannenziekte Duchenne. Jaarlijks leveren zo'n 350 mountainbikers een enorme krachtinspanning om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar een effectief medicijn. 'Fietsen om een kind een toekomst te geven hoeft geen motivatie, dat dóe je gewoon', zegt Ruben overtuigd. 'Omdat het jou óók kan overkomen dat je kind een slopende ziekte krijgt.'

De tocht, die hij samen met Bauke Miedema rijdt, duurt zeven dagen, gaat door vier landen en is zevenhonderd kilometer lang. Klaartje: 'Bij de Albert Heijn in winkelcentrum Brazilië heeft al een paal gestaan bij de flessenassemblage waar iedereen vrijblijvend bonnen in kon doen. Encantado Het Winkeltje en Camperverhuur Stoere Kamper zijn onze eerste sponsors. Nog meer sponsorsteun voor de Duchenne Heroes zou fantastisch zijn. Met iedereen willen we zoeken naar een passende sponsorvorm. Via vrienden en de social media werven we onder de naam Stanmen.'

Stan zelf kraait intussen van plezier. Hij speelt en gooit met blokken. 'Hoe eerder er een medicijn komt dat de progressieve ziekte kan ombuigen naar een chronische, hoe beter het voor zijn toekomst is,' stelt Ruben. 'Het is een race tegen de klok. Al moet ik er honderdduizend kilometer voor mountainbiken, ik ga ervoor. En nee, niet omdat ik een hero ben. Dat zijn de jongens zelf.'

www.facebook.com/teamstanmen
www.duchenneheroes.nl
www.duchenne.nl