Tatiana's lichaam zit vol met tumoren

Een nierbloeding gooide Tatiana 's (22) leven grondig overhoop: plots bleken haar nieren vol tumoren te zitten. Goedaardig weliswaar, maar toch is de impact op haar leven niet te onderschatten. 'Zeker nu ook mijn lever en hersenen zijn aangetast', zegt Tatiana, wiens toekomst erg onzeker is.



'Als ik pech heb, kan ik straks niet meer praten. Of lopen'

Tatiana lijdt aan het Tubereuze Scleroze Complex (TSC), een erfelijke aandoening die goedaardige tumoren veroorzaakt. 'Pas twee jaar geleden voelde ik voor het eerst dat er iets aan de hand was', zegt de jonge vrouw. 'Ik kreeg last van een stekende pijn in mijn onderrug. Nierstenen, dacht de dokter, maar het bleek ernstiger te zijn. Twee maanden later kreeg ik de diagnose: mijn nieren zaten vol goedaardige tumoren en die hadden een nierbloeding veroorzaakt.'

Hoe gevaarlijk zijn die gezwellen?

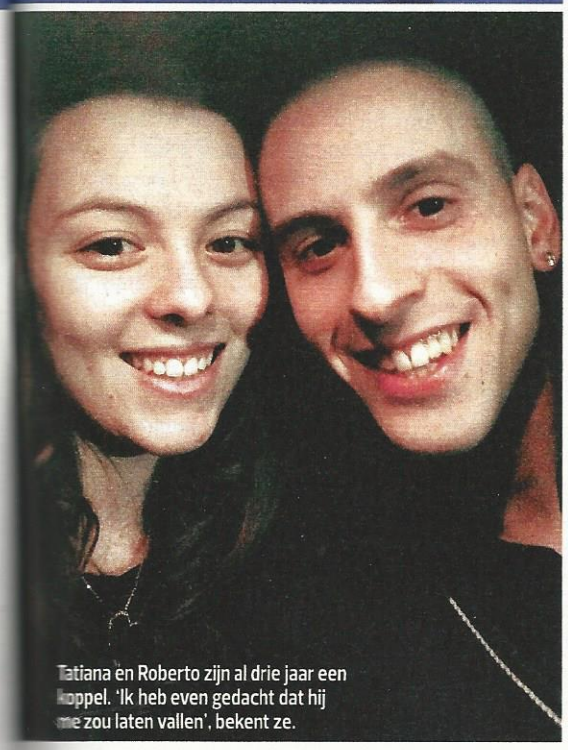
Ik heb geen kanker, maar ook een goedaardige tumor kan heel wat schade aanrichten. Om nieuwe nierbloedingen te vermijden krijg ik medicatie en hebben ze een deel van mijn nier afgesloten. Maar nu blijkt inmiddels dat ik ook tumoren in mijn lever en hersenen heb. En of ze die ook kunnen behandelen of opereren, weet ik nog niet. Misschien wil ik het ook niet weten, om mijzelf te beschermen tegen nog meer slecht nieuws.

Heb je vroeger nooit wat gevoeld?

De ziekte zou aangeboren zijn, maar als kind groeide ik heel normaal op. Tot in het vijfde middelbaar. Toen kreeg ik elke dag hoofdpijn. Die was zo zwaar dat ik bijna de helft van het schooljaar ziek thuis zat. Op school werd mij verweten dat ik gewoon



'Papa en mama willen zich laten testen, zij willen weten bij wie de oorzaak ligt, maar ik liever niet. Mijn moeder voelt zich nu al zo schuldig om mijn ziekte'



Tatiana en Roberto zijn al drie jaar een koppel. 'Ik heb even gedacht dat hij me zou laten vallen', bekent ze.

'geen zin' had en volgens de dokters was het gewoon spanningshoofdpijn. Ik zou zelf te veel stress veroorzaken.

Had het dan met die tumoren te maken?
Niemand kan het met zekerheid zeggen, maar de kans is groot. De bolletjes in mijn hersenen, zoals ik die gezwellen noem, zorgen er sinds kort ook voor dat ik lichte epileptische aanvallen krijg. Gelukkig controleerbaar met medicatie, maar het is weer maar iets dat erbij komt.

Jouw ziekte is erg onzichtbaar. Je ziet er gezond uit, maar voel je je ook zo?
Nee, ik ben doodop! Vannacht heb ik maar één à twee uur kunnen slapen en dat heb ik wel vaker, mogelijk komt dat door de medicatie. Pas tegen de ochtend val ik in slaap en dan kom ik te laat op school, of zit ik suf in de les. Terwijl ik op mijn leeftijd zou moeten barsten van de energie, kom ik bij momenten met moeite de dag door. Iets gaan drinken met vrienden is een opdracht geworden, maar ik probeer het toch te doen, anders lig ik toch maar te piekeren.

Waaraan denk je dan?
Aan de toekomst. Ik heb het erg moeilijk met die onzekerheid. Op twee jaar tijd is er veel gebeurd in mijn leven. Ik was een gezonde tiener, maar nu ben ik een jonge vrouw met epilepsie en tumoren. Door al die miserie moest ik mijn vijfde middelbaar dubbelen en ook nu krijg ik mijn schoolwerk amper rond door de vermoeidheid. Wat zal dat worden als ik ga werken? Ik ga mijn best doen om een zo normaal mogelijk leven te leiden, maar je weet nooit hoe mijn gezondheid nog achteruit zal gaan...

Is dat dan mogelijk?
(knikt) Ja, dit is een progressieve ziekte. Die epilepsie is bijvoorbeeld het gevolg van zo'n tumor in mijn hersenen, maar wat als die binnenkort op mijn spraakzone drukt? Er zijn lotgenoten door zo'n tumor in een rolstoel belanden, hun zelfstandigheid verliezen.



TSC is erfelijk, dus Tatiana heeft het al sinds haar geboorte.



'Ik was een gezond kind, maar nu maak ik me zorgen over de toekomst.'

Dat zijn geen prettige voorzichten.
Het maakt mij bang. Na de diagnose voelde ik mij in een depressie glijden, al die doemscenario's kwamen op mij af. Mijn ouders en Roberto - mijn vriend - probeerden mij op te peppen met de boodschap dat het bijlange nog niet zo ver is, maar daar had ik geen boodschap aan.

Ben je al lang samen met Roberto?
Drie jaar, Roberto was erbij toen ik het slechte nieuws kreeg. Dat is voor ons allebei een moeilijke periode geweest, ook zijn leven werd grondig overhoop gehaald. Hij wist niet goed hoe ik mij voelde, wat hij kon doen, hoe onze toekomst eruit zou zien.

Had je schrik dat hij jou zou verlaten? ▶


Tatiana kreeg door de tumoren ook epilepsie, maar dat is door medicatie onder controle.

▶ Eerlijk: ik heb daar even voor gevreesd, maar totaal onterecht. Roberto is mij altijd blijven steunen, hij heeft zijn uiterste best gedaan om mij op te peppen en nu besef ik dat hij mij nooit zal dumpen omwille van mijn ziekte. We zullen onze weg wel vinden, zeker?

Deze ziekte is erfelijk. Hebben je ouders het dan ook?
Dat weten we niet en dat wil ik zo houden ook. Papa en mama willen zich laten testen, zij willen weten bij wie de oorzaak ligt, ik liever niet. Mijn moeder voelt zich nu al zo schuldig om mijn ziekte, laat staan dat ze zwart op wit de bevestiging krijgt dat zij drager is. En trouwens: wat zou het veranderen?

Maar jij kan dit dus wel aan jouw kinderen doorgeven?
(knikt) 'Jij kunt best nooit aan kinderen beginnen', was zowat het eerste dat de dokter tegen mij zei na de diagnose. Ik heb immers vijftig procent kans dat ik de ziekte doorgeef aan mijn kind. En als de tumoren zich vooral in de hersenen nestelen, kan de baby van in het begin een motorische en mentale handicap hebben. Dat wil ik niet op mijn geweten hebben.

Kan je daarmee leven?
Het is moeilijk. Ik heb nooit van een carrière gedroomd, maar van een groot gezin. Voor mijn dertigste wilde ik mama worden, liefst van drie kinderen. Roberto wilde er maar twee, en nu komt stilaan het besef dat ik al blij mag zijn met één kind. Dat weegt.

Kunnen de dokters dan niet helpen?
Dat is bijvoorbeeld één van die dingen waar ik bewust nog niet mee bezig ben. Ik weet dat ze via ivf alleen gezonde embryo's kunnen terugplaatsen, maar de details ken ik niet. Ik ben ook bang voor het prijskaartje: zullen wij dat wel kunnen betalen, al die behandelingen en screenings? Daar wil ik mijn hoofd nog niet over breken, nu moet ik eerst mijn diploma halen.

■ KATHLEEN VERVOORT

info www.tsiv.be

BELEDIG NOOIT DE KONING

Nederlander ontsnapt

In Nederland werd zopas een man vervolgd voor majesteitsschennis, omdat hij 'F**k de koning' had geroepen. Ook in ons land is 'het beledigen van de koning' nog altijd strafbaar. 'En dat kan niet in een democratie', zegt N-VA-senator Pol Van Den Driessche.

Na de aanslagen op Charlie Hebdo in Parijs kwam heel de westerse wereld op straat voor het recht op vrije meningsuiting. Maar deze maand werd de Nederlander Abulkasim Al-Jaberi doorverwezen naar de rechtbank wegens 'majesteitsschennis'. Tijdens een betoging in Amsterdam had de man het gewaagd om nauwelijks verstaanbaar 'f**k de koning, f**k de koningin, f**k het koningshuis' te roepen. Na een storm van protest in de pers en op de sociale media trok het openbaar ministerie de dagvaarding vliegensvlug in, maar de stemmen tegen die 'voorbijgestreefde wet' worden er enkel luider door.

Halfgod

In zowat elke monarchie is majesteitsschennis strafbaar. Als Al-Jaberi schuldig was bevonden, dan riskeerde hij een gevangenisstraf van vijf jaar en een boete van 20.250 euro. In Thailand wordt koning Bhumibol beschouwd als een reïncarnatie van Boeddha en vereerd als een halfgod. Op majesteitsschennis staat er een maximumstraf van 15 jaar en iedereen riskeert effectieve vervolging: buitenlandse toeristen die niet rechtstaan tijdens het volkslied, journalisten die vragen stellen over de gezondheid van de 87-jarige koning, zelfs politici die voorstellen om de zeer strenge wet te herbekijken. 'Het gaat nog verder', weet **N-VA-senator Pol Van Den Driessche**, die net terug is van Thailand. 'Politici vliegen er in de gevangenis omdat ze protesteren tegen beslissingen van de militaire junta die in Bangkok aan de macht is. Om de oppositie de mond te snoeren, wordt kritiek op de militaire regering geïnterpreteerd als kritiek op de koning. Dat is natuurlijk totaal van de pot gerukt.'

Kinderontvoering

In ons land zijn de straffen minder zwaar dan in Thailand, maar er staat toch maximaal drie jaar en een boete van 5.500 euro op 'het beledigen van de koning'. Sinds die wet in 1847 van kracht werd, zijn er niet veel landgenoten vervolgd, maar


Wie in Thailand kritiek uit op koning Bhumibol vliegt soms voor tien jaar in de gevangenis.