

WILLIAMS SYNDROOM

Het prachtige verhaal van onze dochter Luna

Luna is een meisje van 8 jaar met het "syndroom van Williams" dit is een genetische "foutje" in de natuur.

Het houdt kort gezegd in dat het voornamelijk een afwijking op haar vaatstelsel is. Haar vaatjes, voornamelijk de longslagaders, zijn tengerder en stugger. **Met als gevolg dat er te weinig zuurstof naar de hersenen gaat.**

Daarbij is er een motorische en leerachterstand aanwezig. Verder kunnen er tig andere dingen bij horen maar dat valt bij Luna in verhouding mee.

Toen zij 8 maandjes oud was had ik als mama een instinctief gevoel dat er "iets" niet in orde was. Ik ben met deze twijfel naar de huisarts gegaan en zij vertrouwde mijn moedergevoel blind en heeft mij meteen serieus genomen en uiteindelijk doorverwezen naar het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Hier constateerden ze na een klinisch genetisch onderzoek en een hartcatheterisatie dat het hier ging om het syndroom van Williams.

Het was toen erg slecht gesteld met Luna. Haar vaatjes van haar hartje waren ernstig vernauwd en een operatie was niet mogelijk en zelfs levensbedreigend.

Onze wereld stortte in, maar al heel snel kreeg ik mijn vechtlust om te knokken voor haar en alles te doen wat er in mijn macht lag als mama.

Ik heb toentertijd een natuurgeneeskundige in de hand genomen en heb met voeding en talloze vitamines en dergelijke geknokt. Er gebeurden dan ook wonderen in die tijd.

De vaatjes groeiden mee en Luna deed het naar omstandigheden geweldig. Zelf is ze ook een vechter.

Natuurlijk heeft haar cardioloog in het begin altijd gezegd dat het niet te bewijzen was of het de voeding en preparaten waren die ervoor zorgden dat het beter ging.

Nu jaren later kunnen ze niet anders dan bevestigen dat het wel zo "moet" zijn!

Inmiddels 6 jaar verder ging het zo acceptabel met Luna dat er gezien haar gestel en de verbeterde techniek wel een operatie mogelijk was om de vaatjes op te rekken d.m.v. ballonnen. Zij heeft deze operatie 2 x gehad en deze waren geslaagd. Het was namelijk de vraag of de vaatjes de oprekking accepteerden en niet scheurden of zelfs weer terug in de oude staat zouden terugkeren...

Ondanks de positieve geluiden bleef Luna wel de leerproblemen ervaren en kon ze nooit een normale vaatstelsel krijgen.

Een jaar geleden liep ik een beetje vast en wilde haar begeleiden met iets, maar wist niet waar te beginnen.

En toen, alsof het zo moest zijn, kwam ik telkens de folders van de enzymtherapie tegen.

Na verschillende keren het weggeschoven te hebben maakte ik uiteindelijk de beslissing om te gaan bellen en mijn verhaal te vertellen. Ik werd geholpen door een fantastische man die alle tijd en geduld had te luisteren.

Toen, april 2014, is besloten om met enzymenpreparaten starten. Een enzympreparaat om

de conditie van de bloedvaten te verbeteren en een enzympreparaat om daarmee haar schoolprestaties te ondersteunen.

Ik had wel besloten het voor mezelf te houden. Niet omdat het een geheim is of omdat ik geen vertrouwen in de enzymtherapie had, maar puur om te kijken of de enzymtherapie los van mijn verwachtingen werkte.

Afgelopen oktober 2014 zou Luna haar derde operatie krijgen en zouden ze stents gaan plaatsen. We hadden eerst een ECG en echo laten maken om te kijken hoe het er voor stond.

Het ongelooflijke was waar. Luna had voor dit moment geen operatie nodig. Haar bloeddruk was goed en haar gestel top, dus werd de operatie voorlopig uitgesteld. Dit was het beste nieuws wat we konden krijgen.

Ook hadden we een bespreking met de schooljuf en zij gaf aan, ook zonder te weten waar we mee bezig waren, dat Luna geconcentreerder was en meer energie had en vroeg wat we toch gedaan hadden! Kortom: de wonderen zijn de wereld nog niet uit!

Onze dochter wordt goed begeleid. Ze is een enorme positieve vechter.

De enzymen doen wat ze beloven.

Hoewel we het echt nooit weten geloof ik, dat het bij Luna allemaal wel het geval is.

Maar wat heb je te verliezen. Het is altijd het proberen waard.

Ik ben er super gelukkig mee en geloof erin.

Op 15 juni 2015 was er een geplande afspraak voor verdere behandeling met stents.

De operatie duurde korter dan gepland en bleef beperkt tot het oprekken tot 200% van de longslagader met een ballonnetje. Bij nacontrole bleek dat de doorstroming was verbeterd. Verdere behandeling is was niet nodig. Over vijf jaar is de volgende afspraak.

Mevr. N.S. V-B te G

Voor een optimaal resultaat met de enzymtherapie bij ontwikkelingsstoornissen is het goed om er zo vroeg mogelijk mee te beginnen. De belangrijkste ontwikkelingen van het zenuwstelsel vindt grotendeels plaats gedurende eerste levensjaren.

Een belangrijk pluspunt van de enzymtherapie is dat er geen schadelijke bijwerkingen voorkomen. Ook niet na langdurig gebruik.

De enzymtherapie kunnen activerende therapieën ondersteunen en andersom.

Patiëntenvereniging Enzymtherapie.

www.enzymtherapie.nl