

Leed voorkomen

Dat is wat Stichting Hidde Helpt ten diepste als doel heeft

Door **Marieke Lemmers**

Op een prachtige zomerdag in 2018 is Hidde geboren, de derde zoon van mijn man Niels en mij. We voelen ons de koning te rijk. Wat we dan nog niet weten maar wel vermoeden, is dat Hidde dezelfde aangeboren hartafwijking heeft als zijn vader en oudere broers, Gijs en Lucas. Totaal onverwacht krijgen we een week later een telefoontje van de klinisch geneticus: de oorzaak van de hartafwijking in ons gezin is gevonden. Een snelle bloedtest en echo bij Hidde bevestigen onze vermoedens. Ook hij heeft de mutatie in het elastine-gen, waardoor vooral de longslagader en de aorta minder soepel en vernauwd zijn, hetgeen zorgt voor verhoogde druk op diverse plekken in het hart. Waar de vernauwingen bij zijn vader en broers als het ware meegroeien met de rest van hun lichaam, is dat bij Hidde niet het geval. Tot ons immense verdriet en grote schok overlijdt hij aan de gevolgen hiervan. Hij is slechts drie maanden oud geworden. Naast veel verdriet zijn er ook veel vragen: hoe kan het zijn dat zijn vader en broers wel ouder kunnen worden met hun aangeboren hartafwijking en Hidde niet?

Fast forward naar 25 oktober 2020: Stichting Hidde Helpt wordt opgericht. De stichting heeft als doel kinderen met een aangeboren hartafwijking te helpen. Door middel van gerichte fondsenwervingsacties zamelen mijn medebestuurders (en tevens dierbare vriendinnen) en ik geld in voor projecten op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek, onderwijs en ondersteuning. Alleen meer onderzoek en het delen van kennis kan immers helpen om vragen waar wij en andere ouders mee achterblijven te beantwoorden.

De eerste actie heet Behouden hart. Na Hidde's overlijden hebben Niels en ik op verzoek Hidde's hartje gedoneerd aan de 'Leiden collection of cardiac malformations'. Een collectie waarin sinds



“Ondanks dat ieder kind met een aangeboren hartafwijking er één te veel is, voelt het goed te weten dat wij niet de enigen zijn in deze situatie.”

ongeveer 1950 kinderhartjes met aangeboren afwijkingen worden bewaard. De collectie wordt gebruikt voor het opleiden van medisch specialisten. Het bekijken van harten is van onschatbare waarde voor thoraxchirurgen, (kinder)cardiologen en andere medisch specialisten die zorg dragen voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in Nederland. Toen ik hoorde van de wens om deze collectie te digitaliseren wist ik meteen: dit ga ik mede mogelijk maken. In digitale vorm blijft de collectie behouden voor de toekomst en kunnen artsen wereldwijd aangeboren hartafwijkingen bestuderen.

Zij kunnen dan veel meer kinderen beter helpen. Oftewel: zo kunnen kinderlevens worden gered en kan leed worden voorkomen. En zo kan van iets heel verdrietigs, toch ook iets heel goeds komen. Daarom is dus de stichting opgericht.

“Een collectie waarin sinds ongeveer 1950 kinderhartjes met aangeboren afwijkingen worden bewaard. De collectie wordt gebruikt voor het opleiden van medisch specialisten.”

Naast medische kennis, is er ook aandacht nodig voor de ondersteuning van kinderen met een hartafwijking en hun ouders, broers en zussen. Aandacht voor mentale gezondheid speelt bij projecten in dit kader een belangrijke rol. Als vrouw en moeder van man en kinderen met een aangeboren hartafwijking maak ik me elke dag zorgen. De ene dag wegen die zorgen zwaarder dan de andere dag, maar ze zijn nooit helemaal weg. Bij iedere snotneus of graad koorts ben ik extra alert. De Corona-tijd was in dat opzicht een extra uitdaging, dat zullen veel patiënten, partners en/of ouders herkennen. Ook vind ik het moeilijk (ver) weg te zijn van mijn kinderen en ze aan de zorg van anderen over te laten. Niet alleen de fysieke veiligheid en gezondheid van mijn gezin houd ik scherp in de gaten. Fysieke klachten, zoals buikpijn, bepaald gedrag, zoals boosheid of agressie, en gevoelens van stress, kunnen bij hen en mij gerelateerd zijn aan wat wij de afgelopen jaren hebben meegemaakt. Wij hebben een kind verloren, de twee anderen bijna. Gijs en Lucas hebben het overlijden van Hidde van dichtbij meegemaakt en moeten leven met het gemis van hun babybroertje. Daarnaast heeft Lucas in het voorjaar van 2019 een openhartoperatie ondergaan.

Hij was toen zes jaar oud en ook dat heeft diepe sporen bij ons allen nagelaten. Wij prijzen ons gelukkig met een netwerk van hulpverleners, lieve vrienden en familie waarbij wij terecht kunnen voor hulp. Ik heb gemerkt dat praten over hoe ik me voel, te ervaren wat voor mij of ons gezin wel en niet werkt en me hierin kwetsbaar op te stellen veel oplevert: ruimte, begrip, erkenning en verbondenheid. Ondanks dat ieder kind met een aangeboren hartafwijking er één te veel is, voelt het goed te weten dat wij niet de enigen zijn in deze situatie. Vanuit de stichting zijn we bezig met twee projecten waarvan ik denk dat we een bijdrage kunnen leveren aan de ondersteuning van onze lotgenoten. Ik hoop dat ik hierover snel meer kan vertellen!

Wilt u meer weten over Stichting Hidde Helpt, bezoek dan onze website www.hiddehelpt.org. Daar kunt u ook lezen over de manier waarop u ons zou kunnen steunen. Wij komen graag met u in contact. Dat kan via info@hiddehelpt.org of via Instagram: @stichting_hidde_helpt. 