

## Onze dochter Benthe

### Benthe, november 2011, Nederland

Benthe is geboren op 02-11-2004 in het ziekenhuis in Hengelo. In eerste instantie zag alles er normaal uit. Ze mocht dan ook gewoon mee naar huis. De volgende ochtend zag Benthe blauw/grauw en ze is meteen naar het ziekenhuis gegaan. Ze had zuurstof nodig, haar saturatie was rond de 50. Zelf drinken ging niet, dus kreeg ze de voeding via een sonde. Er is een echo gemaakt. Haar hart zag er iets groter uit maar het was niet verontrustend. Omdat Benthe tijdens haar geboorte vruchtwater had binnengekregen dacht men aan een infectie. Na een antibiotica kuur werd het niet veel beter. De zuurstofondersteuning bleef noodzakelijk.



*Benthe in de couveuse op 3 november 2004.*

Op zondag 07-11-2004 besloot de kinderarts opnieuw een echo te maken. Het hart was ten opzichte van een gezonde baby veel groter. De kinderarts in Hengelo wist niet wat hij hier mee aan moest en raadpleegde een kindercardioloog van het AZG (Academisch Ziekenhuis Groningen). De kindercardioloog vond het nodig dat Benthe naar Groningen kwam voor onderzoek. Per helikopter is ze toen naar Groningen gevlogen. 's Avonds werd ons verteld dat de hartspier van Benthe veel te dik was. Dit kon verschillende oorzaken hebben. Er werden allerlei onderzoeken gedaan. De levenskansen waren gering, niet meer dan 2 a 3 weken.



*Benthe krijgt haar 1e infuus in Rotterdam met het humaan alpha-glucosidase enzym op 18 november 2004. Exact 16 dagen na haar geboorte.*

Op 09-11-2004, Benthe was net een week oud, is de diagnose gesteld. Benthe heeft de ziekte van Pompe. Omdat men in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam gespecialiseerd is in de ziekte van Pompe is ze op 10-11-2004 naar Rotterdam gevlogen. Ook hier werden weer allerlei onderzoeken gedaan. De volgende dag hebben we een gesprek gehad met dr. v.d. Ploeg. Zij vertelde ons dat er een therapie bestaat voor de ziekte van Pompe.

Op 18-11-2004 heeft Benthe voor de eerste keer haar infuus gekregen en na een aantal behandelingen zagen we dat ze steeds sterker/steviger werd. Haar hartspier werd kleiner, de zuurstofondersteuning kon langzaam worden afgebouwd met als resultaat dat op 17-12-2004 geen zuurstofondersteuning meer nodig was. Ook het eten ging langzaam maar zeker steeds beter. Op 19-04-2005 was de sonde overbodig en kon Benthe haar flesje zelf leeg drinken.

heel ziek was. Ze was een "slappe baby" met een hele snelle ademhaling.

Als we terugkijken naar hoe ze was vlak na de geboorte en hoe ze nu is, zijn we ons er van bewust dat Benthe



*Benthe drukt zichzelf omhoog.*

Toen ze één jaar was ontwikkelde ze zich als een gezond kind. Ze kon zich omrollen. Ze kroop, ging af en toe zitten en ging zelfs enkele keren uit zichzelf gaan staan. Ze deed alles wat een gezond kind van haar leeftijd ook deed. Met 16 maanden liet Benthe zien dat ze ook gewoon kan lopen. Voor ons was dit een duidelijk signaal dat het met Benthe goed ging en dat de enzymtherapie aansloeg.



*Benthe probeert te lopen.*



*Benthe op haar hobbelpaard.*

Benthe groeide en maakte de stap van dreumes naar peuter. Ze liet zien dat ze stevig op de benen kon staan, ze kon op een autootje rijden en zelfs rennen. Ze zwom graag, speelde graag in de speeltuin en was gek op glijbanen.

Met 2 jaar en zes maanden ging Benthe voor het eerst naar de peuterspeelzaal in Deurningen. Voor ons was dat een moment waarop we Benthe weer konden vergelijken met haar leeftijdgenootjes. Met het springen en traplopen (klimmen) had Benthe iets meer moeite dan de andere kinderen. Het ging iets minder snel. Maar goed, dat was dan ook het enige. Ook van de juf hoorden we positieve geluiden over haar ontwikkeling.

Toen Benthe 4 jaar werd mocht ze naar de basisschool. Ze voelde zich een grote meid. Haar rugtasje, met daarin een prinsessen broodtrommeltje en drinkbekertje, nam ze al wandelend mee naar school. Ze is begonnen in de instroomgroep en vond het erg leuk.

Na de zomervakantie is ze begonnen in groep één. Ze kregen "mag" en "moet" werkjes. Door haar grote doorzettingsvermogen en fanatisme waren de "moet" werkjes vaak als eerste af.

Één keer in de veertien dagen was Benthe afwezig en kreeg ze haar infuus in het Sophia kinderziekenhuis te Rotterdam. Benthe ging enkele maanden in het ziekenhuis naar school als ze haar infuus kreeg. 's Morgens van 9:00 tot 11:00 uur zat ze samen met de andere kinderen te knutselen en te tekenen bij juffrouw Tineke.



*Benthe geniet op de glijbaan.*

In oktober 2009 was het eindelijk zover.... Benthe kon haar infuus thuis krijgen. Dat gaf niet alleen ons als gezin veel rust, maar ook voor Benthe was het veel prettiger. Bovendien miste ze hierdoor slechts twee uurtjes school. Één keer in de twee weken komt een verpleegkundige van Jadim bij ons thuis en zij zorgt dan dat Benthe haar infuus krijgt.



*Benthe speelt gedurende haar infusie in het ziekenhuis.*

In 2009, toen Benthe net 5 jaar was, is ze begonnen met zwemles. Ze vond het prachtig. Al snel merkten we dat Benthe zich als een vis in het water voelde. De opblaasbandjes om de armen werden vervangen door armkurkjes en na enkele maanden waren deze ook overbodig. Toen ook de kurkjes om haar middel afmochten moest ze op eigen kracht boven water blijven. Ook dit bleek voor haar geen probleem en in april 2011 heeft Benthe haar zwemdiploma A gehaald. Ze was nog niet tevreden en wilde, net als alle andere kinderen, door voor zwemdiploma B. In oktober 2011 heeft ze diploma B gehaald. Dat zij zwemdiploma A en B heeft gehaald heeft haar veel zelfvertrouwen gegeven. Ze vertelt tegen iedereen dat ze nu alleen mag zwemmen.

Benthe is nu 7 jaar en zit nu in groep 3 van de basisschool en leert o.a. lezen, schrijven en rekenen. Omdat de infusies thuis heel goed gaan hebben we gevraagd of het mogelijk is deze op school te geven. Voor haar ontwikkeling is het belangrijk dat ze zoveel mogelijk op school aanwezig is en geen lessen mist. Sinds een aantal weken krijgt Benthe haar infusies op school en hierdoor hoeft ze niets meer te missen.



*Benthe in het zwembad.*