

RIAN GLIJNIS

Genieten van alle kleine dingen in het leven

Na lang ziek te zijn geweest, kreeg de vader van Rian Glijnis (30) twaalf jaar terug een harttransplantatie. Zijn hartspierziekte had niet alleen op zijn eigen leven, maar ook op dat van Rian veel impact. "Sirenes triggeren nog steeds iets in mij."

Rian: "Lang geleden is mijn vader al eens bij een cardioloog geweest. Toen werd duidelijk dat er iets niet klopte, maar wat precies? Dat wisten ze niet. Jaarlijks ging mijn vader op controle. In 2004 kreeg hij vervolgens een blaasontsteking en voelde hij zich helemaal niet goed. Hier ontstond zijn eerste hartritmestoornis, waarvoor hij een ICD kreeg. Daarna had hij geen klachten meer. Hij werkte veel, reisde de hele wereld over. Totdat het negentien jaar terug helemaal misging, toen hij met mijn moeder in Singapore was. Daar is hij in één nacht wel veertig keer gedefibrilleerd. Plotseling kon hij niks meer en was hij doodziek. Vanaf dat moment ging hij ziekenhuis in, ziekenhuis uit."

Het PLN-gen

"Hij bleef maar shocks van zijn ICD krijgen. Uiteindelijk is hij op de wachtlijst gezet voor een donorhart. Omdat het best lang kan duren voor er een match gevonden wordt, kreeg hij een steunhart. Daar kon hij een jaar of drie mee vooruit. In 2011 wezen onderzoekers vervolgens uit dat hij drager was van het PLN-gen, een genetische hartspierziekte. Hoewel het nu bekender is, wisten ze toen nog heel weinig van het gen. Dit is namelijk pas een jaar daarvoor in Nederland ontdekt. Mijn vader was opgelucht, dacht dat hij nu dan eindelijk zou kunnen worden behandeld. Maar nee, er is geen medicijn of behandeling voor."

Een donorhart

"Mijn vader liep ondertussen achter de rollator. Door zijn medicatie had hij ook verlamningsverschijnselen

en zakte hij regelmatig door zijn benen. Als ik met hem uit eten ging, werd er weleens gezegd: ben je gezellig met je opa uit eten? Er zat gewoon geen leven meer in, hij kon niks meer. Een jaar nadat werd ontdekt dat hij drager was, vroegen wij, zijn kinderen, ons echt af of hij het einde van het jaar wel zou halen. Het was een hele heftige tijd. Constant leefde ik met angst, vroeg ik me af of hij het wel zou overleven. Mensen vroegen steeds hoe het met hem ging, terwijl ik dat zelf niet eens wist. Ik voelde pijn en verdriet, maar ook veel verantwoordelijkheid. Aan de ene kant wilde ik voor hem zorgen, maar aan de andere kant juist het huis ontvluchten. Ik heb toen hele ongelukkige tijden gekend. Wonder boven wonder heeft hij datzelfde jaar nog een harttransplantatie gehad. Als je hem nu ziet, zou je niet zeggen dat hij ooit zo ziek was. Hij heeft zijn energie terug en reist de hele wereld weer over. Hij heeft er zijn missie van gemaakt om een behandeling te vinden voor PLN. Daarom heeft hij Stichting PLN opgericht, dat onderzoek financiert en onderzoek doet naar deze genetische hartafwijking. De stichting is zijn nieuwe levensmissie geworden."

Laten testen

"Toen we eenmaal wisten dat mijn vader drager was, werd hem ook verteld dat wij, zijn drie kinderen, moesten nadenken of we ons wilden laten testen. De kans dat het wordt overgedragen, is vijftig procent. Ik heb er toen heel bewust voor gekozen om me nog niet te laten testen. Dat beeld van mijn vader die er zo slecht aan toe was, stond nog altijd op mijn netvlies gebrand. Ik heb er dus bewust mee gewacht. Mijn broer en zus

hadden zich wel laten testen en hadden het allebei niet. Daardoor had ik al een voorgevoel. Toen mijn vader eenmaal was getransplanteerd en het beter met hem ging, besloot ik me dan ook te laten testen. Mijn gevoel klopte: ik bleek inderdaad drager te zijn."

heeft gezorgd dat hij nog leeft. Wat hij kon, kon ik ook. Ik wilde niet in angst leven. Ik zeg nu dan ook tegen mensen dat ik wel drager ben van het gen, maar het niet heb. Het is zichtbaar in mijn linkerhartkamer, maar ik heb geen klachten. Tot aan vorig jaar ben ik elk jaar door de

waarop hij is getransplanteerd, zijn we altijd met het gezin samen en staan we er bij stil. Dan beseffen we weer even dat de situatie er ooit heel anders uitzag. Mijn vader blijft ondertussen aan de weg timmeren met de stichting. Hij zegt altijd: mijn grootste motivatie ben jij, want ik wil

"Nu is het klaar, dacht ik"

Geen klachten

"Hoewel het niet geheel als verrassing kwam, vond ik het erg moeilijk. Ik ben een hele tijd bang geweest om mijn normale leven te leiden. Het heeft wel een jaar geduurd voordat ik de knop kon omzetten. Nu is het klaar, dacht ik. Ik geloof in de kracht van je gedachten. Mijn vader zei altijd: ik kom terug, ik blijf leven. Ik heb hem altijd geloofd en ben ervan overtuigd dat zijn mindset ervoor

molen gegaan. Inmiddels heb ik te horen gekregen dat ik nu elke drie tot vijf jaar mag terugkomen, omdat het zich niet ontwikkelt. Mocht dat ooit wél zo zijn, is er hopelijk een behandeling. Ik leef in ieder geval zo gezond mogelijk. Dat helpt mij."

Niks voor lief nemen

"Mijn vader is nu klachtenvrij. Hij is volledig gezond verklaard. Aan het einde van het jaar, op de dag

niet dat jij hetzelfde leven krijgt als ik ooit had. Soms vraag ik me weleens af of ik mijn vader, als hij nooit ziek was geworden, op deze manier had leren kennen. Ik denk het niet. Ik had een vader die veel onderweg was, maar hierdoor heb ik écht een band met hem gekregen. Ook is hij emotioneler geworden. Ik kan nu prachtige gesprekken met hem voeren. Daar ben ik heel dankbaar voor. Het heeft ook mijn eigen instelling veranderd. Ik kies heel bewust voor het leven. Dat heeft mijn vader ons geleerd, om te genieten van alle kleine dingen in het leven. Als je de dood zo vaak in de ogen kijkt, neem je niks meer voor lief. Wacht daarom niet met leven, maar doe wat je hart je ingeeft en ga ervoor." ■

▼ RIAN & HAAR VADER



OVER PLN

PLN is een eiwit dat bijdraagt aan de werking van het hart. Een mutatie zorgt ervoor dat bepaalde eiwitten niet goed worden aangemaakt, wat effect kan hebben op de werking van de hartspier. In Nederland zijn naar schatting 10.000 tot 14.000 mensen drager van PLN, waarvan er nu iets meer dan 1.500 bekend zijn. Meer informatie? Kijk dan op de website van Stichting PLN: www.plnheart.org



TEKST LAURA VAN HORIK