

## IDIC 15

# Lasse Bentum

**Onze zoon Lasse werd geboren op 29 januari 2010. Na een prachtige dochter, Roos, kregen we een gezonde zoon. Ons koningskoppel. Na een goede start merkte ik toch dat er iets niet goed was met Lasse. Ik kon niet goed contact met hem krijgen en hij lachte pas laat. Na een bezoek aan het consultatiebureau werden we doorgestuurd naar de oogarts om zijn ogen te laten testen. Hier was al vrij snel duidelijk dat hij niet veel zag. Na een aantal onderzoeken bleek dat Lasse 'achromatopsie' had. Dit is een aandoening aan het netvlies waarbij er geen kegeltjes aanwezig zijn op het netvlies. Dit is een zeldzame oogafwijking, waar vooralsnog niets aan gedaan kan worden**

Toen Lasse 7 maanden was zagen we voor het eerst rare bewegingen van hem. Ook de begeleider van Visio zag dit en dacht dat het insultjes waren. Op 8 oktober 2010 ging het helemaal mis met Lasse. Hij zat in zijn wipstoel en kreeg heel veel insultjes achter elkaar, dit waren salaamkrampen. Uiteindelijk zijn we met hem beland op de spoedeisende hulp van het ziekenhuis in Assen. Na een EEG kregen we de diagnose epilepsie en kregen we medicijnen mee en mochten we met al onze onzekerheden weer naar huis. Gelukkig konden we vrij snel met Lasse naar het UMC Groningen. We kwamen terecht bij kinderneuroloog prof. Brouwer. Deze arts snapte heel goed onze onzekerheid en heeft heel snel alle onderzoeken opnieuw beoordeeld die al gedaan waren in het ziekenhuis in Assen. Ook hij zag de salaamkrampen bij Lasse en dacht aan het epilepsiesyndroom: syndroom van West. Dit was niet op de EEG terug te zien. Ook de MRI scan van zijn hoofdje bleek goed. Dus waar kwam de epilepsie dan vandaan? Op de EEG was wel veel activiteit te zien en dat moet onderdrukt worden om een goede ontwikkeling niet in de weg te staan. We hebben een goed contact met prof. Brouwer. Het is zeer betrokken en kijkt samen met ons naar de best mogelijke behandeling voor Lasse. Dit is zo makkelijk nog niet, blijkt nu. Lasse heeft nog steeds vaak last van zijn aanvallen. Hij heeft ook grote toevallen.

Hij ontwikkelt zich echter wel goed. We moeten nu de afweging maken of we het zo willen laten, wat een enorme belasting is voor Lasse en ons gezin, of dat we hem meer medicijnen geven zodat hij minder toevallen krijgt. De bijwerking kan zijn dat hij zich niet meer zo goed kan ontwikkelen. Het blijft lastig... Lasse heeft een chromosomenonderzoek gehad, om te achterhalen of zijn oogafwijking en de epilepsie met elkaar te maken hebben. De uitslag kwam als een grote verrassing. Lasse heeft IDIC 15.

We zijn natuurlijk op zoek gegaan naar informatie hierover. We kwamen al gauw tot de conclusie dat Lasse toch niet helemaal voldoet aan veel dingen die daar over worden verteld. Lasse heeft zich in de eerste periode van zijn leven niet heel goed ontwikkeld, waarschijnlijk had hij zoveel epileptische activiteit in zijn hoofd dat dit niet goed mogelijk was. Nadat hij begon met de medicatie zagen we een enorme inhaalslag. Lasse is een jongetje met een enorme eigen wil. Als hij iets wil dan moet dat ook gebeuren en gaat hij net zo lang door totdat het lukt. Zijn ontwikkeling loopt nu bijna gelijk met andere kinderen van zijn leeftijd. Hij praat, loopt langs de tafel en kruipt door de hele kamer. Lasse is een echte jongen en speelt graag met zijn auto's en trein. Ook

speelt hij graag monstertje en kruipt dan al brullend als een monster door de kamer.

Ondanks zijn ernstige epilepsie, welke op dit moment nog niet onder controle is met medicatie, doet hij het geweldig. Op dit moment is er geen sprake van een achterstand in ontwikkeling of verstandelijke beperking. Lasse is een heel vrolijk jongetje dat van ons als gezin heel veel energie vraagt, maar hij geeft je zeker zoveel energie weer terug. Wij zijn enorm trots dat wij de papa en mama mogen zijn van deze kanjer.

Jos& Afra Bentum, Roos en Lasse  
[josafra@ziggo.nl](mailto:josafra@ziggo.nl)

Voor meer informatie over IDIC 15:  
 Zeldzaam: [www.zeldzame-chromosomen.nl](http://www.zeldzame-chromosomen.nl)  
 Unique: [www.rarechromo.org](http://www.rarechromo.org).



We werken aan de vertaling van deze vernieuwde Unique folder.

Lasse

