

A photograph of a man with light brown hair and sunglasses carrying a young child on his shoulders. The child is smiling broadly and has their hands on the man's head. They are outdoors in front of a dense green hedge. The man is wearing a blue patterned shirt, and the child is wearing a white t-shirt and blue jeans.

“Hij is hartstikke **vrolijk**
en een **heerlijk manneke**”

“Wij blijven voor hem vechten”

maar opgeven nooit

Sem heeft een energiestofwisselingsziekte

Sem Dreis (8) uit Bommel is altijd vrolijk en doet niets liever dan voetballen. Maar hij heeft een energiestofwisselingsziekte, en kan niet lang spelen of zijn energie is op. Zo opgewekt als de jonge Sem is, zo positief is vader Michel. “Dat medicijn om hem en anderen te kunnen helpen, komt er.”

De eerste zes jaar van Sems' leven wisten de ouders van Sem maar niet wat er mis was met hun zoon. Sem ontwikkelde zich langzaam en kon pas na zestien maanden lopen. Niemand begreep waardoor dit kwam. Door een aandoening aan zijn spronggewricht, het gewricht dat zorgt voor de op- en neerbeweging van de voet, moest hij op driejarige leeftijd worden geopereerd in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Na de operatie viel op dat Sem vaak moe was. Er volgde een lang neurologisch onderzoek om de oorzaak hiervan te vinden. Toen Sem zes jaar oud was, werd de conclusie getrokken: Sem heeft een energiestofwisselingsziekte.

Twee jaar na dato spreken we met Michel Dreis over zijn zoon. “Hij is hartstikke vrolijk en een heerlijk manneke,” steekt hij van wal. “In het dagelijks leven gaat het goed met hem, behalve dan dat hij snel moe wordt. Maar als hij een goede dag heeft en wat rustig aan doet, dan is er weinig aan de hand. Natuurlijk houden we hem goed in de gaten. Als we bijvoorbeeld ergens naartoe gaan, nemen we altijd een rolstoel mee. Over het algemeen gaat het redelijk met hem.”

Wat Michel wel erg confronterend vindt, is het gegeven dat de voetjes van Sem langzaam naar binnen zakken. “Dat had hij vijf jaar geleden ook; toen raakten

zijn enkels de grond. Dat was reden voor de operatie, die dat probleem volledig had verholpen. Maar de spieren worden aangetast door de energiestofwisselingsziekte, en dat heeft als gevolg dat de enkels opnieuw niet meer recht staan. Telkens wanneer ik naar zijn voeten kijk, doet dit wat met me.”

De trotse vader vertelt over de schoolprestaties van Sem. “Sem gaat naar een zogenaamde mytyschool. Dit is een school voor kinderen met een lichamelijke beperking en/of chronische ziekte. Hier wordt rekening gehouden met zijn lichamelijke beperkingen. De leraren helpen hem zijn energie goed te doseren. Hij kan prima lezen en rekenen, en gaat graag naar school. Het is een erg leergierig ventje!” Daarnaast is Sem sportief. “Hij is gek van voetbal. Hij geeft ook aan zelf te willen voetballen, maar dat is vanwege zijn ziekte lastig. Ik trap wel eens een balletje met hem, maar na tien minuten is zijn energie op.”

Volgens Michel beseft Sem nog niet goed wat hem mankeert. “Als we naar de huisarts of naar het ziekenhuis gaan, vindt hij dat allemaal maar onzin. Wij als ouders beseffen ons natuurlijk maar al te goed wat hij heeft. Maar we hebben er wel alle vertrouwen in dat het medicijn dat hem kan helpen er komt. Je kunt je natuurlijk

elke dag afvragen hoe de ziekte zich bij Sem zal ontwikkelen, maar daar schiet je niets mee op. Wij blijven voor hem vechten. Ik ben zelf ambassadeur van de stichting geworden en doe verschillende dingen voor Energy4All. Zo heb ik een Footgolf toernooi georganiseerd in Nijmegen wat vorig jaar € 24.000,- op heeft geleverd. Dit jaar vindt de tweede editie plaats. Zoals Guus Meeuwis zong in het liedje ‘Niemand’: soms mag je rusten, maar opgeven nooit.”

Door Martine van der Linden

