

TEKST JOSÉ HULSING | FOTO'S NIELS DE VRIES

DE SCHOKKEN TE LIJF



“ALS IK DE OPERATIE NIET DOE, DAN KOM IK OOK NIET TE WETEN OF ZE HELPT

Tymo Mulder lijdt aan Noordzeeziekte. Hulphond Cooper is zijn maatje, en assisteert hem bij dagelijkse dingen.

Voor anderen was Cooper een schattig troeteldier. Een pluizenbol waarmee je lekker kon knuffelen. Z'n baasje Tymo vond het vooral spannend om een pup in huis te hebben. Het hondje vasthouden deed hij liever niet. En als iemand de jonge golden retriever toch op zijn schoot zette, was dat allesbehalve kalmerend voor hem. „Ik was bang om hem dood te knippen.”

Al z'n hele leven heeft de 16-jarige Tymo Mulder uit Heerenveen geen controle over zijn bewegingen. Zijn lijf schokt en schudt voortdurend. Hij heeft evenwichtsproblemen en heftige epilepsieaanvallen.

Jarenlang was onbekend hoe dat kwam. Totdat artsen van het Universitair Medisch Centrum Groningen eind 2012 ontdekten dat hij Noordzeeziekte had. Tymo was inmiddels gestest op een reeks ernstige ziektes als duchenne, huntington en friedreich.

Noordzeeziekte is een zeer zeldzame, progressieve aandoening, een genetische afwijking die z'n oorsprong heeft in Friesland. De ziekte kreeg in januari via deze krant bekendheid door de ouders van de 6-jarige Luna Wassenaar uit Leeuwarden. Zij zamelden met hun Stichting Noordzeeziekte in een paar weken tijd 50.000 euro in voor onderzoek naar Noordzeeziekte.

De aandacht voor de ziekte en de gulle donaties hebben Tymo goed gedaan. „Die meneer die in de Leeuwarder Courant schreef dat de provincie een deel van de 50.000 euro voor het openingsfeestje voor Thialf beter aan de Stichting Noordzeeziekte kon schenken ... dat vond ik mooi. Mensen die even bij de ziekte stilstaan, die willen helpen. Dat is zo lief.”

OPLOSSING

Het is belangrijk dat er onderzoek komt, stelt Tymo. Hij hoopt natuurlijk op een medicijn of een andere oplossing voor de aandoening. „Maar je moet wel realistisch zijn. Je weet niet wanneer die doorbraak komt. Zoets kan lang gaan duren.”

Dus heeft hij z'n hoop eerst gevestigd op diepe hersenstimulatie, een operatie waarbij elektrodes in de hersenen wordt ingebracht die de schokken in het lijf moeten verminderen. Het is een beproefde methode bij parkinsonpatiënten.

Dinsdag gaat Tymo onder het mes. Hij is in Nederland de eerste met Noordzeeziekte die de hersenoperatie ondergaat. „Ik vind het een beetje spannend. Niet heel erg. Dat komt vast nog. Maandag, als ik in het ziekenhuis lig.”

De diagnose in 2012 was voor Tymo moeilijk te verwerken. „Ik wilde bij de rest horen, de gezonde kinderen. En dan krijg je te horen: ja, je bent ziek en het gaat niet meer over. Hoe ik daarmee moest omgaan, wist ik niet.”

Toen hij voor het eerst een ouder iemand met Noordzeeziekte zag, hakte dat er stevig in. Aarzelend: „Zo wil ik niet worden, dacht ik. Die persoon zat in een elektrische rolstoel, schudde heel erg en kwam bijna niet uit z'n woorden. Ik vond dat best wel eng. Ik weet

Het eindexamenjaar is extra spannend voor de 16-jarige Tymo Mulder uit Heerenveen. Tussen de toetsen door ondergaat de jongen met Noordzeeziekte een bijzondere hersenoperatie. Elektrodes in zijn hoofd moeten de schokken in zijn lijf verminderen.



nog goed dat ik daar verdrietig om was.” Inmiddels heeft Tymo z'n ziekte min of meer geaccepteerd. Met hulp van een psycholoog. Hij kan er makkelijk over praten. Vanuit een luie stoel in de woonkamer doet hij z'n verhaal. Zijn gezicht trilt voortdurend, z'n lichaam schokt zacht en soms zwaait hij met z'n armen.

KINDERMAATJE

Af en toe komt Cooper even kijken. Het dier is inmiddels ruim twee jaar oud. Samen met een instructeur van hulphondenschool De Click in Arnhem leidde Tymo de viervoeter op tot 'kindermaatje'. Zo'n hond is niet alleen prettig gezelschap, maar kan z'n baasje ook assisteren: de deur voor hem dichtdoen, z'n telefoon van tafel pakken of iets van de grond oprapen.

Schuin achter z'n grijze fauteuil staat Tymo's rolstoel. Het ding dat hij zo lang mogelijk buiten de deur heeft willen houden. „Ik heb ontkend dat ik er een nodig had. Ik vond het zwaar om andere kinderen te zien rennen en spelen. Ik wilde meedoen. Dat ging steeds moeilijker.”

Tijdens een vakantie in 2010 ging Tymo hard achteruit. Het was zondagavond 11 juli, Nederland had de WK-finale van Spanje verloren, toen hij een aanval kreeg. In het toiletgebouw op de camping begon Tymo uit het niets hevig te schudden en schokken. Contact was niet meer mogelijk.

„Het was net alsof iemand de stekker er uitrook”, schetst moeder Janetta Dijkstra. Zij helpt haar zoon halverwege het gesprek met drinken. Tymo doet dit met een rietje uit een longdrinkglas met daarop het logo van SC Heerenveen. Of hij fan is? „Nee zeg, het is gewoon een handig glas. Ik kan het zelf niet, dus ik heb niks met voerbetal.”

Na een periode van aanmoedigen, kwam de rolstoel er begin 2012 toch. „Veiligheid voorop”, zegt Tymo nu. „Ik viel steeds. Zakte plotseling door m'n benen. En omdat ik geen opvangreflex heb, knalde ik steeds op mijn hoofd. Dat moet natuurlijk niet.”

Net als de meeste pubers vindt Tymo het verschrikkelijk om een uitzondering te zijn. Om op te vallen. Het was dan ook een spannend besluit om van School Lyndensteyn in Beeststerzwaag, waar iedereen een handicap heeft, over te stappen naar het Bornego College in Heerenveen. Hij waagde de stap vorig jaar en heeft hiervan geen seconde spijt gehad.

RESPECT

Tymo wordt in het reguliere onderwijs niet alleen meer uitgedaagd, hij voelt zich een gewone leerling. „Op het Bornego ben ik de enige met een beperking, maar daarvan merk ik weinig. Ik ben nooit gestopt. Ik voel juist dat de andere leerlingen respect voor me hebben. Ze helpen me en we kunnen samen lachen om dingen die misgaan door mijn ziekte.”

In mei doet Tymo eindexamen vmbo-theoretisch. Hij staat er goed voor; hij kan zich onvoldoendes veroorloven mocht de aanstaande operatie tegenvallen en het herstel langer duren dan verwacht.

De eerste keer dat hij over diepe hersenstimulatie hoorde – Cooper was nog een pup – moest Tymo er niets van weten. „Het ging over de hersenen, dan ben je meteen al een beetje bang.” Maar hij raakte aan het idee gewend. „De artsen denken dat het echt iets voor me kan betekenen. Zij zullen het wel weten.”

Tymo verwacht dat hij straks minder schokken heeft, waardoor zijn vervolgopleiding, mbo/juridische en administratieve dienstverlening op het Friesland College in Leeuwarden, minder energie en minder moeite zal kosten. „Als ik het niet doe, dan kom ik ook niet te weten of het helpt. Als het wel zou helpen en ik doe het niet, dan hou ik altijd zoets van: had ik maar ...”

Moeder Janetta: „Tymo wil kijken wat het hem brengt. Werkt het niet, dan is dat jammer. Dan verwerken we de teleurstelling en gaan we weer verder met ons leven.”

“OP HET BORNEGO BEN IK DE ENIGE MET EEN BEPERKING, MAAR DAAR MERK IK WEINIG VAN