

Tymo Mulder uit Heerenveen - wordt 20 op 2 september

“

**Ik vind
leren
gewoon
heel erg
leuk**

Tussen het leven van Tymo en dat van zijn leeftijdsgenoten zit een wereld van verschil. Op zijn 12de werd hij gediagnosticeerd met de Noordzeeziekte. De 19-jarige leeft met de dag.

Tymo hoopt op meer bekendheid voor de zeer zeldzame ziekte en vertelt er graag over. In 2018 was hij te zien in het tv-programma *Je Zal Het Maar Hebben*. „Ik vind het heel belangrijk dat er wel aandacht voor is, ook al komt de ziekte niet veel voor. Soms heb je een beetje het gevoel dat je vergeten wordt.”

Met zijn moeder, stiefvader en broer Quinten woont Tymo in Heerenveen. Toen hij op zijn 12de een rolstoel kreeg omdat lange afstanden lopen niet meer ging, is er een aantal aanpassingen gedaan aan de woning. Als kind klom de Heerenveenster in de hoogste speeltoestellen. „Alles ging normaal voor mijn leeftijd. Maar langzaam ging het moeilijker.”

ONDERWIJS

In groep 7 ging hij naar het speciaal onderwijs. „In het begin was het moeilijk, want iedereen had een beperking. Dat was aan de andere kant ook heel fijn.” Maar Tymo vond het ook heel leuk om onder leerlingen te zijn zonder beperking. „Ik wilde onderdeel uitmaken van het grote geheel. Ik was wel klaar met speciaal zijn.”

In de derde klas van het vmbo op school Lyndensteyn (voor leerlingen met een lichamelijke handicap) in Beetsterzwaag nam hij het besluit om weer terug te gaan naar het regulier onderwijs. De keuze viel op het Bornego College in Heerenveen. Lesuitval en bezoeken aan de supermarkt in de pauze hoorden er nu ineens bij. Kortom: het leven van een doorsnee puber. „Het was gezellig, ik hoorde erbij.”

Op zijn 16de onderging Tymo een hersenoperatie waarbij er twee elektroden zijn



**20
in
2020**

geplaatst met als doel de schokken tegen te gaan. Helaas bleek het niet te werken, het ging zelfs minder goed. Nog altijd zijn artsen nieuwe programma's met verschillende voltages aan het testen. Of hij dat niet erg vindt? „Je kunt hem altijd uitzetten”, antwoordt Tymo luchtig.

Ondanks dat de operatie in zijn examenjaar plaatsvond slaagde hij met vlag en wimpel. Tymo zit nu in het tweede jaar van de driejarige opleiding bedrijfsadministrateur aan het Friesland College. Met hulp van een zorgverlener die hem met van alles helpt op school, gaat het studeren goed. „Ik vind leren gewoon heel erg leuk. Naar school gaan is voor mij geen straf.” Tymo heeft zelfs zoveel vooruit gewerkt dat hij met nog maar één examen en een stageperiode te gaan, zijn diploma aan het einde van dit schooljaar in ontvangst kan nemen.

Na zijn studie zal Tymo bij het UWV een traject ingaan om te kijken voor welke uitkering hij in aanmerking komt en hoeveel uren

hij per week kan werken. Want thuiszitten dat is niks voor Tymo. „Ik wil werken.” Maar het is ook afwachten hoe de ziekte zich verder ontwikkelt. Andere patiënten boven de 18 zijn volledig afgekeurd.

Het coronavirus beïnvloedt ook zijn leven. „Mijn stage bij Arriva gaat niet meer door en we krijgen nu digitaal les.” Maar echt bang voor het virus is Tymo niet, zo vertelt hij. „Het is wel heel stil en eenzaam.” Mensen met de Noordzeeziekte kunnen overlijden aan een longontsteking, extra oppassen dus. „Ik denk er niet elke dag over na, dat zou mij wel heel triest maken.” Hij komt alleen buiten voor zijn folderwijk en om zijn hond en maatje Cooper uit te laten. „Ik vind het echt heel raar dat zomaar de hele wereld op zijn kop staat. Dat mensen die soms prima gezond zijn kunnen overlijden aan het coronavirus.”

FOLDERS

In zijn vrije tijd kijkt de Tymo graag Netflix, doet hij aan fitness en luistert muziek. Van klassiek tot jazz tot Martin Garrix. „Soms zoek ik meer op over een muziekstijl. Daar maak ik mijn project van.” Zo is hij nu in klassieke balletmuziek gedoken. „Knap hoe die melodieën zijn opgebouwd en gemaakt.” In de weekenden speelt Tymo GTA. „Dat vind ik heel erg leuk.” Ook daar komt zijn aandacht om de hoek kijken, als hij te veel schokt moet hij stoppen om te voorkomen dat hij in een myoclonische aanval schiet.

In het weekend brengt Tymo samen met zijn moeder folders rond bij 150 adressen. De folders draagt hij achterop zijn aangepaste fiets, moeder Janetta gooit ze door de brievenbussen. Ze vinden het gezellig om samen te doen. Ze nemen Cooper mee en maken een praatje met de mensen die ze tegenkomen. En Tymo verdient er ook nog geld mee. „Hoe leuk wil je het hebben”, besluit hij.

In de rubriek '20 in 2020' vertellen jongeren die zijn geboren in het jaar 2000 over hun leven. Wat doen deze (bijna-)tweintigers, wat houdt hen bezig en hoe zien zij de toekomst? Deze keer: Tymo Mulder uit Heerenveen.

Meedoen?

Word je dit jaar 20 jaar en wil je meedoen aan deze rubriek? Opgeven kan via bijlagen@lc.nl, ovv 20 in 2020.

Over tien jaar

„Ik moet nog zien wat ik over 10 jaar kan maar ik hoop dan een bedrijf gevonden te hebben dat mij accepteert zoals ik ben, en dat ik daar dan mag werken. Ik weet nog niet wanneer ik uit huis wil, maar ik wil niet voor altijd thuis blijven wonen. Eigenlijk wil ik het liefst in Heerenveen blijven, maar voor mensen met een lichamelijke beperking zijn er weinig woonopties. Ik hoop dat er binnen die tien jaar misschien wel meer bekendheid is voor de Noordzeeziekte. Daar wil ik heel erg mijn best voor doen zodat alle patiënten kunnen hopen op een oplossing. Dat is wel een doel voor de lange termijn. Als de schokken kunnen worden onderdrukt dan gaat er een wereld voor me open.”

Noordzeeziekte

De Noordzeeziekte is zeldzaam en komt veel voor in het noorden van Nederland. Mensen met de ziekte hebben last van hun evenwicht in combinatie met ernstige spierschokken en epilepsieaanvallen. Het is een erfelijke aandoening waar nog weinig over bekend is, wereldwijd zijn er 25 gevallen. De ziekte is progressief, lopen en praten wordt steeds moeilijker. Op dit moment is er nog geen genezing mogelijk. Meer informatie over de aandoening is te vinden op de website van Stichting Noordzeeziekte: noordzeeziekte.nl