

"Ik ben bijna
letterlijk uniek"

TYMO MULDER (20) HEEFT DE NOORDZEEZIEKTE, EEN PROGRESSIEVE EN ONGENEESLIJKE AANDOENING. HIJ HEEFT LAST VAN EVENWICHTS-PROBLEMEN, SPIERSCHOKKEN EN EPILEPSIE. SLECHTS 25 MENSEN OP DE WERELD HEBBEN DEZE ZIEKTE.

"Hoeveel ben ik waard? Die vraag gaat geregeld door mijn hoofd. Zo wil je natuurlijk helemaal niet denken. Maar het is wél zo. Met een extreem zeldzame ziekte ben je namelijk medisch gezien al snel 'te duur'. Bovendien word je ondergesneeuwd door bekendere ziektes, je staat echt achteraan in de rij. Terwijl het zó belangrijk is dat er meer onderzoek komt. Dat er zo weinig mensen deze aandoening hebben, is vaak lastig. Maar gaandeweg heb ik geleerd om er anders naar te kijken. Ik ben haast letterlijk uniek! Daar kun je ook gebruik van maken. Bijvoorbeeld door te helpen om meer naamsbekendheid te geven aan de ziekte. Voor de rest leef ik vooral per dag, in het moment. Wat overigens niet betekent dat ik geen dromen of doelen heb. De kunst is om te kunnen bijstellen, aanpassingen te regelen en in mogelijkheden te denken. Zo volg ik nu een opleiding tot bedrijfsadministrateur. Dankzij mijn personal assistent die alles voor me opschrijft en mijn rekenmachine hanteert, lukt dat. Ook heb ik een stageplek aangeboden gekregen. Heel leuk en leerzaam, het geeft me veel energie. Even niet denken aan mijn ziekte. En gewoon Tymo zijn, de stagiair."



Hoe lukt het Tymo om meer te zijn dan alleen zijn ziekte? Lees zijn verhaal op medireva.nl/vertel/tymo

