

Naomi – Ziekte van Tay-Sachs

"Een normaal meisje, dat wil ik zijn. Onzekerheid, dat zal er altijd zijn totdat ik verdwijn. Samen zijn met vriendinnen, lachen totdat we niet meer kunnen. Verlieft worden, samen wonen en zelfs kinderen krijgen! Dat zijn mijn dromen, maar al deze dromen zijn voor mij zo onzeker. Ik ben Naomi, 23 jaar en sinds 2013 heb ik mijn diagnose gekregen.



Foto: Kiwi Photography

Mijn lichaam ging plots achteruit. Ik had last van vermoeidheid, evenwicht en ook kwam er een achterstand qua motoriek. Mijn mentale staat verliep ook niet zo soepel op school waardoor er een dyslexie test aan te pas kwam. Ik kon het niet geloven dat op het punt van deze test mijn leven volledig zou veranderen.

Sinds 2013 is de Tay-sachs ziekte bij mij geconstateerd. Een ziekte wat zo zeldzaam is dat er geen medicijnen voor bestaan. Het enige wat ik kan? Is wachten tot wanneer het afgelopen is. Deze ziekte is dan ook een stofwisselingsziekte, eigenlijk kan je het net zo vergelijken als ALS, alzheimer en MS maar alleen gaat de Tay-sachs ziekte een stuk langzamer te werk. Mijn motoriek gaat steeds meer achteruit, ook heb ik steeds meer hulpmiddelen nodig om mijn dagelijkse bezigheden te kunnen doen.

Er zijn in totaal 15 mensen in heel Nederland met deze ziekte.

Alleen de vorm die bij mij is ontwikkeld heeft een hele nieuwe wending aangenomen wat er voor zorgt dat ik de enige meid ben met deze nieuwe vorm van Tay-sachs in de wereld. We hadden dan ook heel veel steun vanuit mijn familie. Iedereen begreep wel waar we door heen gingen en we hebben dan ook nogsteeds contact met hun. Verder buiten mijn familie? Is het nogsteeds heel onbekend en veel mensen begrijpen het nogsteeds niet.

Momenten wanneer mijn leeftijdsgenoten pret hebben met elkaar en ook de dingen kunnen doen die je graag wilt op die leeftijd, zit ik met veel pijn en moeite soms in bed. Je ziet het namelijk niet altijd aan mij dat ik deze ziekte heb waardoor ik vroeger gepest werd, vooral omdat ik altijd verlegen was tijdens mijn lessen.



Foto: Kiwi
Photography

Ik probeer dan ook zoveel van dag tot dag te leven omdat ik niet weet wanneer het einde voor mij is. Natuurlijk droom ik over dingen zoals samen wonen met mijn vriend, eventueel trouwen en zelfs kinderen. Maar kinderen krijgen is een droom waar ik alleen van een verre afstand mag genieten. Ik durf niet verder in de toekomst te kijken omdat er ieder moment iets kan gebeuren.

Wat wil ik hiermee bereiken? Er zijn heel veel soorten ziektes in deze wereld waar nog geen bekendheid voor is. De ziekte van Tay-sachs is zo zeldzaam dat maar 1 op de 320.000 kinderen het krijgt. Vaak zie je het van buiten af niet, wat soms heel pijnlijk kan zijn omdat ik daar op word veroordeeld. Ik zit niet voor mijn plezier in een rolstoel, het is omdat het moet. Mensen van mijn leeftijd kunnen verder groeien, mijn eigen lichaam weigert mij steeds meer.''

Denk eerst even twee keer na, namelijk ieder mens heeft een verhaal en niemand weet hoe het verhaal eindigt!"

UPDATE:

'Team' Naomi (oa. met vriendin Kyrie 'Kiwi') is een crowdfunding gestart met als doel meer bekendheid creëren voor deze ziekte en ondersteuning bieden in het onderzoek naar de ziekte van Tay-sachs. Het geld wat wordt verzameld vanuit deze crowdfunding zal rechtstreeks doorgaan naar het Radboud UMC in Nijmegen. Klik op de volgende link:

<https://www.gofundme.com/f/steun-het-onderzoek-naar-de-ziekte-van-taysachs>

Noami heeft overigens ook haar verhaal gedaan bij Hart van Nederland!