

Geachte toehoorders,

Ik kreeg de diagnose ataxie van Friedreich toen ik elf was. Daar weet ik weinig meer van, behalve dat ik het wegstopte. Ik had belangrijkere dingen aan mijn hoofd! Mijn vriendinnen, mijn eigen kledingstijl ontwikkelen, nieuwe Netflix-series ...

Nu ben ik student die wel naar de toekomst móet kijken. Deze ziekte heeft mij zoveel ontnomen. Vroeger liep ik van lokaal naar lokaal, nu kan ik niet eens meer zelfstandig achter de rollator lopen. Elke dag word ik een beetje meer vermoeid en minder goed verstaanbaar. Waar ik eerst vijf dagen per week naar school ging, krijg ik nu buikpijn als ik zie dat er meer dan twee lesdagen zijn. Ik kan niet meer zelfstandig douchen of mezelf opmaken. 's Nachts kan ik niet meer zelfstandig naar de wc. Ik kan niet zelfstandig naar de tuin want de drempel is te hoog. Als mijn katten boven zijn, kan ik niet naar ze toe. Studiefeestjes? Leuk. Maar niet te lang. Mijn ouders moeten mij nog in mijn pyjama kunnen helpen dus ik ben alweer thuis voordat sommige studenten nog moeten komen! Nee, ik voel mij niet meer zoals mijn leeftijdsgenoten en daar word ik elke dag verdrietig van.

Toch heb ik nog geluk. Ik gebruik een handbewogen rolstoel want armkracht heb ik nog. Ik kan nog goed discussies voeren. Ik studeer journalistiek. Het is mijn hoop om mijn diploma te halen. Misschien kan ik een baan krijgen. Twee kleine wensen: ik hoop meer.

Ik wil zo lang mogelijk mijn armen kunnen gebruiken. Zij doen het werk. Ik kan mijzelf voeden, ik kan een transfer maken, ik kan typen op mijn laptop en ik kan met zo'n stokje waar een draadje aanzit en een muisje aanhangt met mijn katten spelen. Ik wil mijn stem behouden. Ik wil kletsen met mijn vrienden, discussiëren over de politiek in het klaslokaal en heel hard kunnen gillen als er een spin op mijn kamer zit. Heel belangrijk, aangezien ik niet kan wegrennen als dat gebeurt. Ik wil blijven handbiken en zwemmen. Ik wil nog steeds 'fijne verjaardag' kunnen schrijven op kaartjes voor mijn vrienden ...

Skyclarys zou niet alleen mij helpen, maar ook alle andere Friedreichers en hun vrienden, familie en zorgverleners. We weten dat Friedreichse ataxie progressief is. We weten dat er een einde is aan alles wat we nu kunnen en waar we nog bewust elke dag van genieten. We kunnen wel wat hulp gebruiken. Skyclarks betekent voor mij hoop. Ik hoop gehoord te zijn; en dat mijn stem iets kan betekenen voor het leven van mijzelf en van dat van alle andere Friedreichers.