

12-jarige blijft positief, ondanks zijn verouderde lichaam

Bjorn: '80.000 euro en mijn wens kan in vervulling gaan!'

DE WENS VAN
BJORN
DEWENSVANBJORN.NL



Menig volwassene kan een voorbeeld nemen aan **BJORN NABUURS**, de inmiddels overbekende twaalfjarige jongen uit Boekel die aan de verouderingsziekte progeria lijdt, maar zich daardoor niet uit het veld laat slaan. Hij vertelde zijn verhaal niet op tv om bekend te worden - 'Op straat kijken ze toch al naar me' - maar om zijn allergeenste wens in vervulling te laten gaan...

Door YVONNE HOEBE

Wat aan kanjer, petje af voor de twaalfjarige **BJORN NABUURS**! Hij is in Nederland de enige die het lichaam heeft van een oudere man, maar de geest en de energie van een vrolijke tiener. Ondanks de vele beperkingen die de verouderingsziekte progeria met zich meebrengt en zijn korte levensverwachting, doet hij er alles aan om net zo te leven als zijn leeftijdsgenootjes.

FOTO PRIVE



Natuurlijk staat hij er weleens bij stil en vindt hij het niet leuk dat hij bijvoorbeeld niet groter wordt dan 1.22 meter, nauwelijks haar heeft en weinig onderhuids vetweefsel, zodat hij heel breekbaar oogt. Maar ondanks zijn beperkingen wil Bjorn leven als ieder ander, 'gewoon' kind. Hij kijkt niet naar wat hij niet kan, maar naar wat hij wel kan.

'Het leven is een feest, maar je moet zelf de slingers ophangen,' is zijn motto. Op de vraag of hij het jammer vindt dat er in Nederland niet meer kinderen zijn met progeria, antwoordt hij: 'Om mee te praten wel, maar gelukkig voor die kinderen dat ze het niet hebben.' Zijn ouders **JOLANDE** en **MARCEL** en zusjes **ANIKA** en **SIETA** bezorgen hem, ook door de opgewektheid van Bjorn zelf, een zo normaal mogelijke jeugd. Hij maakt onderdeel uit van het gezin, heeft zijn eigen taken en krijgt gewoon straf als hij iets doet waar zijn ouders het niet mee eens zijn. Toch leven zij altijd met de angst dat het op een dag afgelopen kan zijn, want kinderen die aan progeria lijden worden meestal niet ouder dan een jaar of dertien.

Jolande: 'Met die angst leven we wel, maar we staan er niet de hele dag bij stil. Ongemerkt houd je er rekening mee, zo zorg ik bijvoorbeeld altijd dat ik mijn telefoon bij me heb, maar verder proberen we zo normaal mogelijk te leven. Tenslotte weet niemand wanneer het afgelopen is. Dat geldt voor Bjorn, voor ons allemaal. Dat Bjorn niet heel oud zal worden, tja, dat is bekend.'

Onderdak

De angst die Jolande heeft, kan ze gelukkig delen met ouders van andere kinderen uit Europa die progeria hebben; eens per jaar proberen ze bij elkaar te komen. Voor Bjorn niet heel oud zal worden, tja, dat is bekend.



Bjorn met zijn ouders en zusjes.



Met medepatiëntjes.

enorm naar uitkijken. In de hele wereld lijden zo'n honderd kinderen aan deze verouderingsziekte en in Europa zijn er zo'n 23 families die ermee te maken hebben. De gezinnen hebben onderling een sterke band en de jaarlijkse bijeenkomst is iets waar ze zich allemaal op verheugen. Even onder elkaar, even niets uit hoeven te leggen en vooral de onderlinge band versterken. Dit jaar heeft Bjorn zich ten doel gesteld alle Europese progeriafamilies uit te nodigen voor een geweldige week in Nederland. Maar daar is geld voor nodig, heel veel geld zelfs, zo vertelt Bjorn.

'Om iedereen naar Nederland te halen, ze onderdak te geven en leuke dingen te kunnen doen, is er zo'n tachtigduizend euro nodig. Nadat ik

een paar keer op tv ben geweest staat de teller nu op ruim 35.500 euro, voor eind februari moeten we meer dan de helft van de tachtigduizend euro binnen hebben, dan moet de aanbetaling voor de vliegtickets en

Help Bjorn!

Dankzij de documentaire die **Hart van Nederland** uitzond, zijn optreden bij **RTL Late Night**, **Zapp** en **De Taarten van Abel** is het verhaal van **BJORN NABUURS** tot iedereen doorgedrongen. Wie wil helpen Bjorns droom te verwezenlijken zodat hij al zijn progeriavriendjes en -vriendinnetjes in de armen kan sluiten en ze een topweek kan bezorgen, kan op www.dewensvanbjorn.nl alle informatie vinden.

FOTO PRIVE

het verblijf betaald zijn. In samenwerking met de Progeria Family Circle proberen we nu op allerlei manieren aan geld te komen. Vorig jaar waren we in Denemarken, dat was keigaaf. En nu hoop ik dus dat ik mijn vrienden deze zomer een super week kan bezorgen in Nederland. Het is fijn om met kinderen te zijn die hetzelfde hebben als ik, dan hoef je niets uit te leggen, iedereen snapt het meteen. Het is echt mijn droom om al mijn vrienden weer te zien. Dat betekent heel veel voor mij en ook voor de andere kinderen. We doen dan activiteiten waar we allemaal aan mee kunnen doen, het is echt iets waar iedereen naar uitkijkt.'

Troy

Het is overduidelijk, ondanks de beperkingen die hij als levenslustige puber dagelijks tegenkomt, heeft Bjorn een zeer positieve instelling en probeert hij alles uit zijn leven te halen. Hij zit in de eerste klas van de middelbare school en wordt gewoon geaccepteerd door zijn klasgenoten. Hij doet mee met voetbal - Bjorn: 'Als het maar een zachte bal is -, is een kei in schaken, drumt en viert binnenkort weer carnaval. Hij schreef samen met zijn onderwijzer een boek waarin hij vertelt over zijn ziekte en de lotgenotenbijeenkomsten, maar ook over muziek, bijzondere ontmoetingen en verliefdheid, gelardeerd met heel veel grappige anekdotes. Toch zijn er moeilijke momenten. De vele ziekenhuisbezoeken om het verloop van zijn ziekte zo veel mogelijk in de gaten te houden en de keren dat hij weer eens een hersenschudding en zelfs een schedelbasisfractuur opliep, zijn zeer belastend. Ook dat mensen hem toch weer aanstaren, de pijnen die hij heeft in zijn spieren en de vermoeidheid zitten Bjorn in de weg. Maar als hij dan weer een van zijn grootste hobby's mag beoefenen, een rondje in de Troy bij Toverland, glimmen zijn ogen en gaat hij stoer nog een rondje.

'Ik hoop dat ik dat deze zomer ook met mijn vrienden kan doen.' En dan, nadenkend: 'Als ze er allemaal nog zijn tenminste.' Hiermee doet Bjorn op de twee vriendjes van wie hij vorig jaar afscheid moest nemen. 'Ik probeer daar niet te veel aan te denken. En als zoiets gebeurt, dan denk ik niet aan mezelf. Ik moet er gewoon nú het beste van maken.'