

Boeken verkopen voor bestrijding taaislijmziekte

OLST - Stelt u zich eens voor dat u waarschijnlijk maar 40 jaar te leven heeft, dat ademen niet vanzelfsprekend is en dat alle organen behalve uw hart en hersenen worden aangetast. Voor mensen met Cystic Fibrosis (CF), beter bekend als taaislijmziekte, is dat scenario werkelijkheid. Op de jaarmarkt zijn voor het tweede jaar op rij boeken te koop waarvan de opbrengst gaat naar de bestrijding van deze meest voorkomende erfelijke ziekte in de westerse wereld.



Tamara Magdelijns en Martijn Westerbrink met enkele boeken die ze op de jaarmarkt in Olst verkopen voor de bestrijding van taaislijmziekte. Mensen die boeken ter beschikking willen stellen of geld willen donoren, kunnen een e-mail sturen naar martijn@westerbrink.org

In Nederland lijden ongeveer 1.300 mensen aan taaislijmziekte. Zij hebben veel last van benauwdheid en hoestbuien. Eén van de patiënten is de 24-jarige Tamara Magdelijns uit Deventer. Zij heeft vorig jaar twee nieuwe longen gekregen. De transplantatie, die plaatsvond na een lange periode op een wachtlijst te hebben gestaan, was voor haar van levensbelang. Na een lange aftakeling beschikte ze nog slechts over 11 procent longinhoud. Tegenwoordig gaat het weer relatief goed met Tamara en pakt ze dingen op die ze lange tijd niet heeft gekund. Zo begint ze volgend jaar aan de studie Stedenbouwkundig Ontwerpen. Tamara krijgt veel steun van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), die zich inzet voor de bestrijding van taaislijmziekte en bovendien patiënten en familieleden van patiënten begeleidt. Door de ziekte wordt eten slecht opgenomen in haar lichaam. Ze moet daarom pillen slikken om voldoende vitamines binnen te krijgen. 'Mijn verzekeraar vergoedt deze medicijnen normaal gesproken niet. De NCFS heeft het voor elkaar gekregen dat ik de pillen nu toch niet zelf hoef te betalen.'

Om iets terug te doen voor de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting verkoopt Tamara boeken op de jaarmarkt in Olst. Ze heeft zich aangesloten bij een actie van een vriend en een vriendin: Martijn Westerbrink en Laura de Haan. Vorig jaar

verkochten zij op de jaarmarkt ook al boeken die door vrienden en familie beschikbaar waren gesteld en leverde de actie ruim 500 euro op. Ze kregen toen hulp van Judith Magdelijns, de tweelingzus van Tamara, die ook aan CF lijdt. Judith moet dit jaar verstek laten gaan, omdat ze tijdens de jaarmarkt met het studentenorkest waar ze lid van is in China zit.

Martijn laat weten dat het streven dit jaar is minimaal duizend euro op te halen en dat hij in tegenstelling tot vorig jaar met twee kramen op de markt in de Pluimstraat ter hoogte van de zaak Brummel Woninginrichting staat. 'Vorig jaar hadden we echt te weinig ruimte, waardoor we dozen met boeken voor de kraam moesten zetten.' Voor iedereen die niet zo van lezen houdt, maar toch de NCFS wil steunen, zijn er knuffelapen te koop. De mascotte kost 5 euro en de opbrengst gaat volledig naar de stichting. De apen staan symbool voor het contact dat CF-patiënten met elkaar hebben. Daarnaast zijn suikerspinnen te koop bij de kraam. Ook de opbrengst daarvan gaat volledig naar de bestrijding van Cystic Fibrosis.

Taaislijmziekte is momenteel nog niet te genezen, wel is door het gebruik van medicijnen de ernst van de klachten te verminderen. Tamara benadrukt dat er momenteel een medicijn in de maak is dat de oorzaak van de klachten aanpakt en daarmee de achteruitgang van de patiënten stopzet. 'Voor de ontwikkeling van het medicijn is geld nodig. De NCFS is een kleine stichting, waardoor ze met het geld dat wij ophalen iets extra's kunnen doen.'

Naast het ophalen van zoveel mogelijk geld hopen Tamara en Martijn meer bekendheid te geven aan de ziekte. 'We proberen nog oud-schaatser Jochem Uytdehaage naar onze kraam te trekken.' Uytdehaage is ambassadeur van de NCFS, omdat zijn nichtje taaislijmziekte heeft. Ook liggen er donorformulieren klaar om mensen over de streep te trekken donor te worden en daarmee eventueel mensenlevens te redden. Tamara laat weten dat publiciteit van haar kant al nieuwe donoren heeft opgeleverd. 'Recent stond er een verhaal over mij en mijn zus in het tijdschrift Esta. Iemand die ik helemaal niet ken, liet mij weten door het verhaal donor te zijn geworden. Daar werd ik wel even stil van.'

