

Aan: Minister Mr. Drs. B.J. Bruins

De tikkende klok...

Geachte heer Bruins,

De klok tikt. We gaan vooruit in de tijd. Deze vooruitgang is voor de meesten (meestal) een goed teken. Voor mij kan elke tik van de klok de laatste zijn.

Mijn naam is Hayat. Dit betekent leven in het Arabisch. Leven, iets wat ik net als u (en *by the way* de meeste mensen in Nederland) graag doe. Ik leef echter niet alleen. Ik moet mijn leven delen met Spinal Musculaire Atrofie, SMA. Al 36 jaar lang. Dag in, dag uit. De boodschap die mijn ouders op mijn 4^e te horen hebben gekregen was hard maar helder. Hun kind is ongeneeslijk ziek en er zou nooit een behandeling komen voor de spierziekte SMA. 'Geniet zoveel dat kan', was het doktersadvies. Vanaf die dag wist ik dat mijn leven gedomineerd zou worden door SMA. Geen behandeling, geen genezing. Wat rest ons dan? We maken er het beste van, zolang het duurt. U woorden in een Volkskrantartikel (19 maart 2018) waarin u spreekt over optimisme en over elke dag opstaan met groot plezier, om er iets van te maken, zijn mij uit het hart gegrepen. Het is niet voor niets dat ik met volle teugen van het leven geniet en mijn blogsite [Life with Hayat](#) heb genoemd.

De klokt tikt echter door. Het is zomer 2016. Uit Amerika komt een on-ge-loof-lijk bericht: er is een medicijn vrijgegeven voor SMA, Nusinersen. Tegenwoordig Spinraza. Een zin die ik nooit had durven dromen. Het eerste middel voor SMA sinds 100 jaar dat de ziekte beschreven is in de medische wereld. Vooruitgang op z'n best!

De klok blijft tikken. Inmiddels twee jaar later, het is zomer 2018. U besluit om het wondermedicijn Spinraza toe te laten tot het basispakket voor kinderen tot 9,5 jaar. Een doorbraak in Nederland.

En de klok gaat door. Inmiddels zijn er vier jaar verstreken na het bericht uit Amerika. Daar waar in andere landen (België, Frankrijk, Duitsland, Spanje, Griekenland, Engeland, Wales, Italië, Luxemburg, Oostenrijk, Portugal, Roemenië, Rusland, Israël, Turkije) mensen van mijn leeftijd nu al worden behandeld met het doorbraakmedicijn, is er in Nederland voor gekozen om mij samen met ruim 300 anderen in Nederland niet te behandelen met het wondermiddel.

Voor mij tikt de klok sneller dan voor mensen die geen spierziekte hebben. Elke spier, elke zenuw die vandaag verloren gaat komt nooit meer terug. De tikkende klok is veranderd in doordringend gedreun. Ik kan dit geluid niet op *mute* zetten. De wetenschap dat er een geneesmiddel voorhanden is dat de achteruitgang op zijn minst kan stoppen maar voor mij onbereikbaar blijft, maakt mij depressief, boos en lusteloos. Ik heb inmiddels leren leven met een progressieve ziekte. Waar ik echter niet mee kan leven is de wetenschap dat er een medicijn is dat mij kan helpen maar mij niet wordt gegund. Welk prijskaart hangt er aan een leven, aan mijn leven? Deze nieuwe dimensie maakt mij angstig. Angst of de behandeling voor mij en mijn lotgenoten ooit komt en of dit nog op tijd zal zijn.

De dagelijkse (positieve) beelden die vanuit diverse landen binnenkomen op mijn social media, over toekenning van de behandeling en vooruitgang bij mensen met SMA doen pijn. Ik heb hier een tijd bewust afstand van moeten nemen. Samen met ruim 300 andere mensen met SMA in Nederland wil ik, verwacht ik, eis ik toegang tot een behandeling in Nederland. Een strijd die wij eigenlijk niet zouden moeten voeren, niet in ons land. Op het moment dat er een medicijn is om een ernstig ziek persoon te behandelen dan is de enige logische en menselijke reactie: geef het medicijn aan de persoon die daar baat bij heeft. Niet morgen of straks, maar NU!

U heeft de macht om de klok stil te zetten, voor mij en de anderen met de ongeneeslijke spierziekte SMA. U heeft de macht om de klok stil te zetten, de achteruitgang te stoppen en vooruitgang een kans te geven. Maak gebruik van die macht. Dat is wat ik van u verwacht, dat is wat menselijk zou zijn.

Terwijl ik tot een afronding kom moet ik denken aan een uitspraak die u deed in het eerder aangehaald interview met de Volkskrant. *“Everybody is a star”*, een mooie uitspraak om naar te leven volgens u. De behoefte om iemand in de buurt te hebben, wanneer het niet goed gaat, die de punten kan rechtbuigen zodat je weer kunt stralen. Minister Bruins, *will u be my star?* Bent u degene die mij en mijn lotgenoten, waar het nu echt niet goed mee gaat, oppakt en de punten recht buigt zodat ik weer kan stralen?

Ik zie uw schriftelijke reactie graag (spoedig) tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Hayat Afkyr

Ps. Deze brief is in afschrift ook naar de Tweede Kamer leden gestuurd.