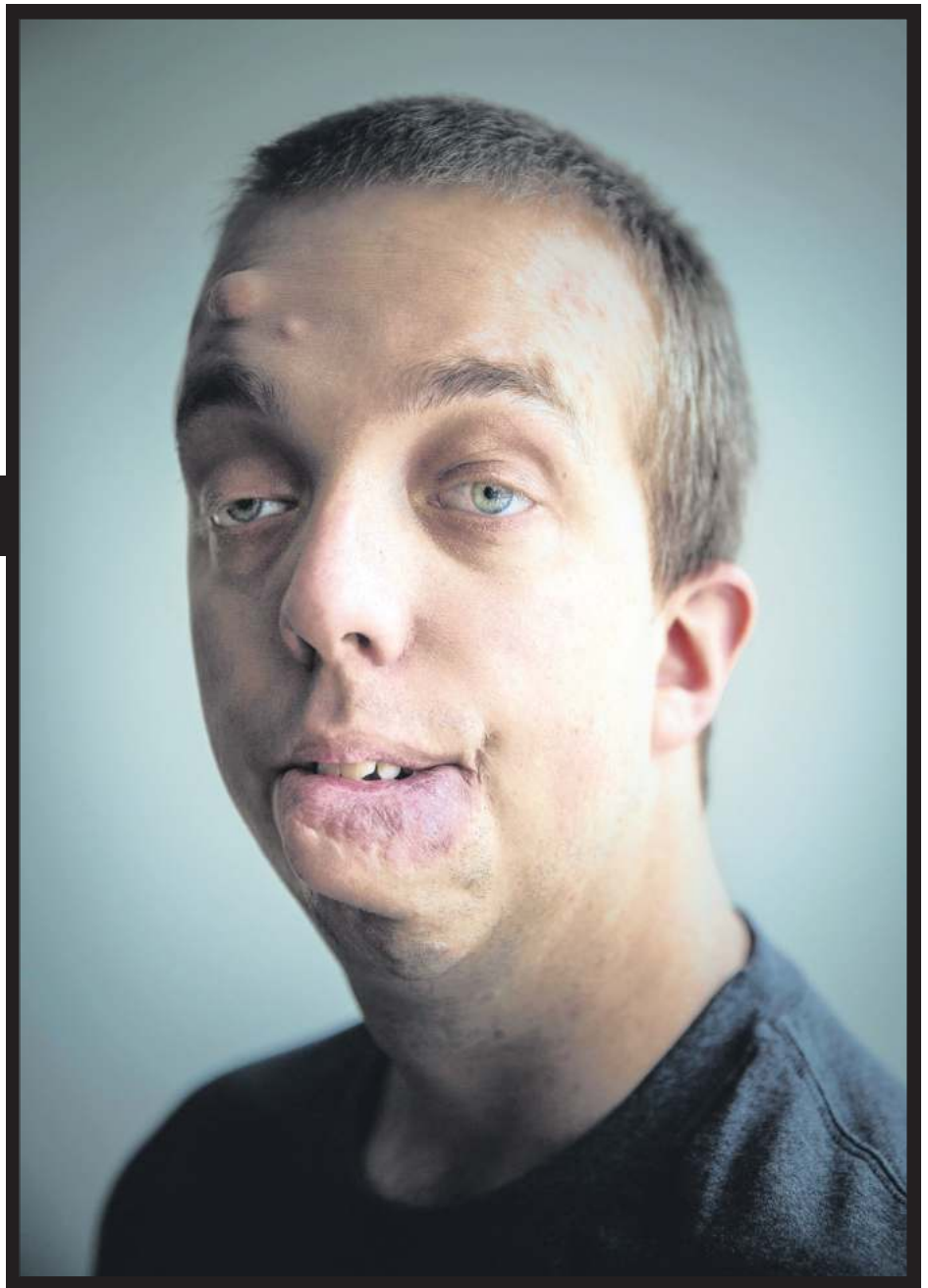


# ‘Ik maakte mijn klasgenoten wijs dat ik kauwgomballen onder mijn lip had zitten’

David Oosterloo (25) uit Terneuzen heeft zeven gezwellen op zijn lichaam, verkromming van de rug, hangende oogleden, leerproblemen en hyperventilatie.



David Oosterloo

“Je hebt wel eens jongeren die het leuk vinden ‘mongool’ te roepen. Dat doet wel even zeer, maar meestal denk ik: ach, ze zijn niet slimmer. Ik kan me er tegenwoordig vrij makkelijk overheen zetten. Al blijft het vermoeiend als mensen staren. ‘Aapjes kijken doe je maar in de dierentuin,’ roep ik soms. Dan is het gauw afgelopen.

„Mijn vader en broer hebben ook neurofibromatose, maar zij hebben geen bulten in hun gezicht. Omdat we de aandoening alledrie hebben, heb ik me in het gezin niet anders gevoeld. Volgens mijn moeder ben ik altijd een positief ventje geweest. Ik ben wel gepest, maar heb het me nooit zo aange trokken. Door mijn zelfspot was ik anderen vaak voor. Op de basisschool maakte ik mijn klasgenoten wijs dat ik kauwgomballen onder mijn lip had zitten, zodat ik tijdens de lessen stiekem kauwgom kon eten. Dan moest iedereen lachen.

„Pas op latere leeftijd begon ik er last van te krijgen. Door de neurofibromatose kan ik niet zo goed leren, is mijn motoriek houtierig en werk ik langzamer. Daar ben ik wel eens op afgerekend. Zo heb ik een tijdje de koksopleiding gedaan. Bij het examen moest ik binnen een bepaalde tijd een viergangenmenu maken. Mijn school wilde me niet méér tijd geven, dat vonden ze oneerlijk tegenover mijn klasgenoten. Zoals ik al had verwacht, haalde ik het niet. Dat ik moest stoppen met de opleiding, daar ben ik flink ziek van geweest.

„De Wajong-uitkering die ik toen heb aangevraagd werd afgewezen, want volgens een brief van het UWV kon ik best solliciteren. Ze vonden dat ik als receptionist aan de slag kon. Maar denk je echt dat een bedrijf mij aanneemt om bezoekers te ontvangen? Die afwijzing heb ik met succes aangevochten.

„Op sommige momenten vind ik het moeilijk dat ik anders ben. Veel van mijn vrienden hebben een leuke baan,

kopen een huisje en denken aan een gezinnetje. Voor mij is dat niet haalbaar. Misschien ga ik ooit op mezelf wonen, maar dat is een heel moeilijke stap. Als ik in een nieuwe omgeving ga wonen, moet ik weer een heel acceptatie-proces door. Burens moeten me leren kennen en je weet nooit hoe mensen reageren.

„Een aantal jaren geleden ben ik opereerd aan mijn lip. Volgens de chirurg zou het allemaal veel beter worden, maar ik schrok me kapot toen ik bijkwam. Ik vond het helemaal niet mooier geworden, eerder lelijker.

„Op sommige momenten zie ik het niet meer zitten, maar diep vanbinnen weet ik: er komt weer een betere tijd. Ik heb gelukkig veel goede dagen. En ik doe er alles aan om mensen met NF te inspireren via mijn site [watisnf.nl](http://watisnf.nl). Daar kunnen patiënten contact leggen, ervaringen delen en elkaar informatie geven.”

„Op dit moment probeer ik niet te veel aan de toekomst te denken, maar bij de dag te leven. Ik werk aan mijn website en verdiep me in de technische kanten van het internet. „Ooit hoop ik een leuk meisje te

ontmoeten. Vier jaar geleden heb ik een relatie gehad, maar dat ging na 8 maanden uit. Verdrietig, maar we hebben wel een mooie tijd gehad. „Of ik ooit aan kinderen begin weet ik niet. Ik weet hoe vervelend deze ziekte kan zijn en dat de kans 50 procent is dat ik 'm doorgeef. Met die wetenschap zou ik zeggen: liever niet. Maar dat is niet definitief. Als mijn toekomstige vriendin zwanger wil worden of als bij ons de kinderwens groeit, kan ik me voorstellen dat ik anders beslis. Maar dat zal een ongehoorlijk moeilijke besluit worden.