



• Nanette Bielefeld uit Tiel met haar lieve maatje Pebbles, die niet mee naar Barcelona kan. Ze moeten elkaar wéér een maand missen.

FOTO: M. DE LANGE

Crowdfunding enige oplossing

Nanette blijft dapper strijden voor haar eigen lichaam, tegen haar ziekte én tegen de zorgverzekeraars in Nederland.

Marjon de Lange

Nieuwe inzamelingsactie

In oktober werd Nanette met succes geopereerd in Barcelona. Haar ziekte wordt in Nederland te weinig erkend en de noodzakelijke operatie wordt door verzekeraars niet vergoed. De ziekte kwam in een ander deel van haar lichaam terug. Dat kan gebeuren, maar niemand had verwacht dat dit zo snel zou gaan. Opnieuw is ze een inzamelingsactie gestart om dit te kunnen betalen.

TIEL • Vorig jaar zomer wachtte ze nog op 'haar' grote, levensreddende operatie. Die vond plaats in oktober 2021. Haar nek en onderrug werden vastgezet in Barcelona, met veel succes. Nanette hoeft intussen geen nekband meer te dragen, de verlamming en zware migraine zijn weg. Helaas sloeg haar ziekte opnieuw toe en opnieuw wordt de ingreep niet vergoed in Nederland. Nanette startte onlangs een nieuwe inzamelingsactie.

"Ik heb drie jaar permanent in de rolstoel gezeten", vertelt Nanette. "Sinds de grote operatie kan ik weer een klein stukje lopen." Nanette is inmiddels 29 jaar. Ze lijdt aan twee nare ziektes: DEDS en HEDS (Dermatosparaxis Ehlers Danlos Syndroom en Hypermobiel Ehlers Danlos Syndroom), met alle gevolgen van dien. Helaas sloeg onlangs de ziekte HEDS genadeloos toe. Nu moet Nanette opnieuw een operatie ondergaan die de Nederlandse verzekering ook weer niet dekt.

Levensreddende operatie

"Vorig jaar heb ik een levensreddende operatie ondergaan aan mijn wervelkolom. Mijn schedel is vastgezet aan mijn nekwevels en vier borstwervels. Helaas kan de rest van mijn ruggengraat deze fusie niet dragen, vanwege mijn HEDS", gaat Nanette verder. "Ik heb nu meerdere hernia's die in mijn ruggenmerg drukken, wat veel problemen veroorzaakt. Ook is er al een tussenwervelschijf helemaal weg. Al deze problemen worden veroorzaakt door de instabiliteit in de rest van mijn wervelkolom. Ik merkte het, omdat ik mijn linkerbeen zwak voelde worden en ik kreeg blaasproblemen. Mijn neurochirurg in Barcelona stelde voor om het eerst los te maken en daarna mijn fusie te verlengen tot bijna helemaal onderaan mijn rug. Hij vervangt dan ook gelijk de tussenwervelschijf. Deze operatie gaat in totaal ruim 24 uur duren."

Inzamelingsacties

Een jaar geleden wist Nanette dus niet of ze de 29 zou halen. Dankzij allerlei acties kreeg ze het benodigde kapitaal voor de operaties en verblijf in

Barcelona bij elkaar. Er was een loterij en een crowdfunding-actie. Actievellingen organiseerden een sponsorloop voor haar, bedrijven werden aangeschreven. Het was hartverwarmend hoeveel mensen voor haar in actie kwamen én geld doneerden, zowel bekenden als wildvreemden. Ze werd geopereerd, maar het gevecht was niet ten einde. De dappere Nanette moet dus nog een operatie ondergaan en dat is haar enige kans om een enigszins normaal leven te leiden. Met veel minder pijn en om problemen, zoals verlamming, te voorkomen. Met volle teugen van het leven genieten en weer zelfstandig worden is haar grootste wens.

Oproep

Inmiddels is ze opnieuw druk bezig. De meest dringende operatie, aan haar onderrug, kost ongeveer 40.000 euro. En die moet echt dit jaar plaatsvinden. Ze heeft zelfs al haar auto te koop gezet. De operatie in Barcelona is wel alvast gepland. Ze vertrekt op 20 september, wordt de 23ste geopereerd en vliegt op 18 oktober terug. Hopelijk heeft ze het eerste deel van het benodigde kapitaal dan bij elkaar. Door gevaar voor haar gezondheid is het uiteraard beter de tweede operatie ook zo snel mogelijk plaatsvindt. Die kost maar liefst 130.000 euro. Twee supermarkten hebben intussen alweer hun medewerking toegezegd. De MCD in Est houdt deze week een statiegeldactie en Albert Heijn gaat de komende maanden in diverse filialen zo'n actie houden. Haar netwerk is ook weer actief, ideeën zijn welkom.

Promotiefilmpje

Onlangs verstuurde Nanette een oproep om een promotiefilmpje over haar te maken, met een uitgebreide instructie. Ze komen binnenkort op facebook, meer zijn welkom. Nanette hoopt binnenkort weer een website te hebben, haar oude website werd echt te duur om aan te houden. Doneren kan natuurlijk altijd rechtstreeks: Stichting Nanette Keeps her head up op rekeningnummer: NL59 INGB 0008371222 of via de crowdfunding-websites www.geef.nl/nl/actie/nanette-keeps-her-head-up/donateurs en www.gofundme.com/f/help-nanettes-unstable-spine-to-stay-in-line..

Nanette moet nog een operatie ondergaan die niet vergoed wordt en zoekt weer hulp.