



interview

Tobias de Vries

Samen met prof. dr. Harry Heijerman zit Tobias de Vries op 19 januari aan tafel bij Tijd voor MAX op NPO 1. Glunderend vertelt Tobias (22) als allereerste Nederlandse gebruiker van het medicijn elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) hoe zijn leven is veranderd sinds hij beschikt over het middel. In dit interview blikken we met de altijd vrolijke Tobias terug op zijn tv-debuut en zoomen we in op de ommekeer, die niet zonder slag of stoot verliep. “Ik stond op het punt te uit elkaar te klappen.”

Tekst Alex Devilee **Fotografie** Lieke Vermeulen

STRALEN

Wie de uitzending met Harry en Tobias kijkt (scan de QR-code om het fragment te bekijken, vanaf 16.02), ziet aan Tobias dat hij een ontspannen indruk maakt. Zijn nuchtere karakter helpt hem daarbij. “Ik sta niet echt stil bij dingen, behalve als ik er zelf naartoe werk zoals mijn laatste vwo-examen. Zenuwen heb ik daarom niet zo vaak, ook niet voor zo’n uitzending. Waar moest ik bang voor zijn? Ik ging zitten, mijn verhaal doen en genieten.”

Tobias en Harry krijgen ruim de tijd om te vertellen hoe het medicijn werkt en wat de impact ervan is op het leven van Tobias. De Brabander lacht veel en geniet zichtbaar van het moment. “Het ging allemaal vanzelf en de sfeer was erg fijn”, blijkt hij terug. “De andere gasten waren oprecht geïnteresseerd in mij. Ze vroegen vooraf ook of ik het spannend vond. Dat was in de kleedkamer, waar de redactie de uitzending met me doornam. Welke vragen ik zou krijgen en wat ik daarop zou antwoorden. Vervolgens naar de visagiste en daarna begon

“Er was zoveel om over na te denken”



de uitzending. Het was een hele leuke ervaring. Ik heb alleen twintig minuten moeten zoeken naar een parkeerplek, haha!”

Uit zijn nabije omgeving krijgt Tobias na afloop veel positieve reacties, van zowel zijn vrienden en familie als van de andere gasten uit de studio. “Mensen zeiden ‘goed gesproken’, ‘super goed gedaan’ en ‘je straalde helemaal!’” Van Harry kreeg hij een knuffel, want ook de longarts was enorm trots. “Het was een afscheidsknuffel, want het was denk ik het einde van onze professionele relatie. De volgende keer dat ik een afspraak in het ziekenhuis heb, is hij met pensioen”, legt Tobias uit. “Deze uitzending was een *high note* om mee te eindigen. We hebben elkaar alle goeds gewenst voor de toekomst.”

KLAPLONGEN

In Tijd voor MAX vragen de presentatoren vooral hoe het nu met Tobias gaat. De tijd voordat hij elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) slikt, omschrijven ze alsof hij destijds op een heel dun koord balanceert. Zelf ziet Tobias dat anders. “Het was een beetje overdreven wat ze zeiden. Ik kon vooral geen kant op toen ik het medicijn nog niet had. Ik heb denk ik twaalf klaplongen gehad, ik had eigenlijk een permanente longontsteking. Dus ik lag vooral in bed, thuis of in het ziekenhuis. Iets opbouwen qua sporten of school lukte daarom nauwelijks.”

Typisch Tobias: hij blijft er rustig onder dat de ziekte hem zo belemmert. Hij houdt de moed erin en richt zich op wat wel kan. “Het gebeurde wel eens dat ik boos of verdrietig was, maar dat duurde niet lang. Het had toch geen zin. Ik maakte er gewoon wat van. Ik keek naar de dingen die me blij en gelukkig maakten, leefde van dag tot dag. Als het kon ging ik sporten of deed ik iets aan school. Kon ik echt weinig doen, dan ging ik gamen. Dat heb ik mijn hele leven gedaan en doe ik nu nog iets te veel. Dat is blijven hangen.”

In de periode dat de gezondheid van Tobias niet stabiel is, leert hij een belangrijke les. “Als je iets wil bereiken, moet je er zelf voor werken. Anders kom je er niet.” Zijn mentaliteit werpt vruchten af, want Tobias haalt ondanks de vele ziekenhuisbezoeken zijn havodiploma. Hij begint daarna zelfs met de studie Technische bedrijfskunde & Werktuigbouwkunde in Utrecht. “Het beviel me niet helemaal en toen ik in september 2019 het nieuwe medicijn kreeg, ben ik gestopt. Dat bracht zoveel veranderingen met zich mee dat ik studeren niet meer kon behappen. Ik had rust nodig om alles een plek te geven.”

DE WERELD IN GEGOOID

Wennen aan de nieuwe situatie ervaart Tobias als zeer heftig. “Beginnen met het medicijn was het zwaarste wat ik heb meegemaakt. Eerst fysiek: ik hoestte slijm op dat niet meer terug kwam, mijn lichaam werd rustiger en ‘herstelde’. Daarna werd het mentaal zwaar. Ik realiseerde me dat mijn perspectief was veranderd. Ik had energie, dus wilde ik beslissingen nemen en niet stilzitten. Maar er was zoveel om over na te denken dat ik op het punt stond uit elkaar te klappen. Ik was de wereld in gegooid, ging in één jaar door mijn puberteit heen waar ik vroeger geen moment in heb gezeten... Gelukkig kan ik nu zeggen dat het goed is gekomen.”



Dat Tobias zijn leven op de rails heeft, is een understatement. Op het VAVO rondt hij het vwo af zodat hij kan gaan studeren aan de TU Eindhoven, hij gaat drie tot vijf keer per week naar de sportschool en woont op zichzelf in de Lichtstad. Tobias geniet er met volle teugen van. “Een eigen huis was mentaal een grote stap, maar het bevalt goed. Niemand vraagt of ik nog eventjes iets wil doen, ik kan precies doen wat ik zelf wil. Met mijn katten Enzo spelen wanneer ik dat wil, voor mezelf zorgen zoals ik dat wil, zo laat opblijven als ik wil en gamen zoveel ik wil. Het is heerlijk.”

Vanuit zijn huisje kijkt Tobias voorzichtig verder. “Ik laat alles op me af komen, ik wil niet te ver vooruit plannen. Maar ik heb ook doelen die ik wil bereiken: hopelijk kan ik na mijn bachelor aan een master beginnen en promoveren zou mooi zijn. Die kans heb ik door het nieuwe medicijn gekregen en daar wil ik het maximale uit halen. Dat probeer ik altijd en ik ben trots op wat ik daarmee heb bereikt.” ●