



Stichting Fabian Foundation voor ernstig zieke jongeren

'OMDAT WE DIT ZELF ZO GEMIST HEBBEN'



Margot en Harman met zoon Fabian.

**Margot (62) en Harman Naber (64) verloren hun 29-jarige zoon Fabian na een jarenlange strijd tegen een zeldzame afweerstoornis. Er verandert veel als Fabian als 18-jarige overgaat op de volwassenenzorg. Therapieën worden niet meer vergoed, de zorg is minder intensief, ouders verliezen zeggenschap en leuke activiteiten vallen weg. Reden voor Margot en Harman om Stichting Fabian Foundation op te richten. Die biedt ernstig zieke jongeren tussen 18 en 29 jaar een bijzondere ervaring.**

Zijn zijn maakte indruk", staat voorin het boek 'Het verhaal van Fabian', dat Margot Naber schreef over haar zoon Fabian, die in december 2023 op 29-jarige leeftijd overleed. Fabian leed aan een zeldzame afweerstoornis en kreeg daar op 14-jarige leeftijd als complicatie een chronische hersenontsteking bij. Stukje bij beetje ging hij achteruit. En ja, hij maakte indruk; de jongen die ondanks alles overal zin in had. Die zijn klasgenoten vrolijk toejuichte bij een sponsorloop, ook al was hij zelf na anderhalf rondje al uitgeput. Die niet gekrenkt, maar juist trots was

toen zijn jongere zusje hem op een gegeven moment versloeg met schaken, omdat zijn aandoening hem belemmerde. De jongen die artsen versteld deed staan, omdat hij dingen kon die eigenlijk helemaal niet "zouden moeten kunnen" met de hersenbeschadiging die op scans te zien was. "Als je iets heel sterk wilt, kun je zo ver komen en ben je in staat tot dingen die niet in 'de regeltjes' staan. We hebben er als gezin, samen met hem, hard voor gewerkt. Zo kon hij toch nog waardig en op zijn eigen manier deelnemen aan wat er mogelijk was", vertelt Margot. "Op zijn veertiende, na een

hersenontsteking, begon Fabian met revalideren", vertelt zijn vader Harman. "Zijn ziekte kende golfbewegingen, en de therapie hielp de achteruitgang af te remmen. Door prikkels en stimulatie gaf hij reacties: zijn ademhaling veranderde, zijn blik werd anders. Het had effect. Thuis gingen we hiermee door." Maar veel verandert als Fabian 18 jaar wordt. Voor de wet is hij nu volwassen, en daarmee valt hij voortaan onder de volwassenenzorg. Een overgang met ingrijpende gevolgen. "Op de kinderrevalidatie had Fabian een bewegetherapeut met wie hij een sterke band had opgebouwd", vertelt Harman. "Deze therapeut wist precies hoe hij reageerde en had veel ervaring met zijn zeldzame aandoening. Maar vanaf 18 jaar werd de kindertherapeut niet langer vergoed. Het is ontzettend moeilijk om met een nieuwe therapeut hetzelfde niveau van vertrouwen en kennis op te bouwen."

**ONDER CURATELE**

Dit is niet het enige waar Margot en Fabian tegenaan lopen. Ook in het ziekenhuis behoort Fabian nu tot de volwassenen, wat betekent dat hij nieuwe artsen krijgt bij wie hij opnieuw zijn hele verhaal moet vertellen. "Dat is erg vervelend, vooral als je niet gemakkelijk uit je woorden komt. Bovendien is het pijnlijk en verdrietig om weer geconfronteerd te worden met de ellende die je sinds je veertiende hebt meegemaakt", vertelt Harman. Volgens Margot is de empathie op de afdeling voor volwassenen heel anders. "Als je volwassen bent, behandelen ze je ook zo. Het idee is: je bent achttien, je moet het zelf doen, je moeder hoeft er niet bij te zijn. Maar soms is je kind niet in staat om duidelijk te maken wat het wil. De ziekte kost al zo veel energie, en dan duizelt het je als er allerlei vragen op je af komen. Gelukkig hebben we vooraf via de rechter Fabian onder curatele kunnen stellen, zodat wij hem konden bijstaan en toch iets over hem te zeggen hadden." Ook de mogelijkheden om deel te nemen aan leuke activiteiten verdwijnen. Op de kinderafdeling van het

ziekenhuis worden regelmatig uitjes georganiseerd. Maar zodra jongeren met een zeldzame aandoening achttien worden, is er weinig ondersteuning meer. "Terwijl dat juist zo nodig is", zegt Margot. "Fabian gunde anderen altijd hun mooie ervaringen en successen, maar werd vaak zelf vergeten. Na zijn examens gingen zijn klasgenoten op reis of begonnen met studeren, terwijl hij dat niet kon. Hij bleef alleen achter. Wij als gezin deden af en toe iets leuks, maar we hadden het fijn gevonden als er een organisatie was die zo'n ervaring ook mogelijk maakt en tijdelijk alle zorgen wegneemt."

**ECHT IETS DOEN**

"Omdat we dit zelf zo gemist hebben, vinden we het belangrijk iets voor achttienplussers met ernstige ziektes te kunnen doen", zegt Margot. Daarom werd op 13 december 2024 Stichting Fabian Foundation opgericht. "Met de stichting willen we jongeren tussen de 18 en 29 jaar een mooie dag bezorgen, hen even uit hun ziekte en zorgen halen en een onvergetelijke herinnering geven. En dat kan zelfs gewoon thuis, met een feest, een metamorfose, een bijzondere ontmoeting of het vervullen van een langgekoesterde wens."



**'FABIAN GUNDE ANDEREN HUN SUCCESSEN'**

Tegelijkertijd willen Harman en Margot aandacht vragen voor de situatie van ernstig zieke achttienplussers en hun ouders. "Wij zouden graag zien dat er maatwerk komt voor jongeren zoals Fabian. Het is lastig om dit zelf te realiseren door de procedures en protocollen die er zijn. Toch hopen we iets te kunnen veranderen door het probleem zichtbaar te maken."

**MORELE KOMPAS**

"We zetten hiermee het morele kompas van Fabian voort", zegt Harman. "Door het intense contact en verzorging hebben we Fabian in al die jaren steeds beter leren lezen en begrijpen. We moesten steeds bedenken wat hij zou willen en wat zijn wensen waren bij belangrijke beslissingen. Dat kompas zetten we nu door in deze stichting." ■

Meer informatie op [fabianfoundation.nl](http://fabianfoundation.nl).