

# Levenskunstenaars



Tekst en foto: Liesbeth Sluiter

'Ik deed altijd alles zo snel mogelijk, want veel tijd had ik niet: de ziekte van Pompe is een progressieve spierziekte. Op reizen maakte ik dia's met de gedachte om ze later, als ik alleen nog kon liggen, te herbeleven. Maar ze staan ongezien in de kast.'

Maryze Schoneveld van der Linde (37) was in 2003 de vierde Pompe-patiënt ter wereld die het toen nog experimentele medicijn Myozyme kreeg. Na tien maanden staken nieuwe levensgeesten de kop op. 'Mijn spieren komen nooit meer terug, maar ik kreeg weer energie. De essentie van het leven is leven, of je dat nu op gymmen doet of in een rolstoel.'

Die instelling bracht haar ver, ook al vóór het reddende medicijn. 'Mijn ouders hebben me zonder poeha grootgebracht, zo normaal mogelijk. Toen ik

moeite kreeg met schrijven, zorgde mijn vader voor een typemachine. Op de Havo kreeg ik een speciaal lessenaartje en twee sets schoolboeken, voor thuis en in de klas, zodat ik niet hoefde te sjouwen. Vanwege mijn omstandigheden had onze klas als enige een eigen lokaal. En ik kreeg de liftsleutel, dat maakte me populair bij medeleerlingen.' Op kamers in Leiden, voor een studie culturele antropologie, kreeg ze angsten en emotionele problemen. 'Ik herkende mezelf niet meer. Mijn bloed bleek teveel CO2 te bevatten, ik moest aan de beademing. Daarna kwam de scootmobiel. Als ik trappen op moest, vroeg ik vaak een sterke man me te tillen. Ik heb bij heel wat wildvreemde mannen in de armen gelegen.'

Ze voltooide haar studie, ging weer bij haar ouders wonen en kreeg een kleine

baan bij een welzijnsinstelling. Maar alle wilskracht ten spijt, viel het afscheid van steeds meer lichaamsfuncties haar zwaar. 'Ademhalen, lopen, eten... alsof steeds weer een geliefde overleed. Dat is nu voorbij. Een maagsonde heb ik niet meer nodig. Ik werk de hele dag en rijd in mijn bus overal heen. Ik ben een eigen bedrijf begonnen als consultant zorg en gezondheid. Werk dat ik voorheen voor nop deed. Maar ik denk nu aan mijn toekomst. Als ik dan toch tachtig-plus word, moet ik nog wel wat pensioen opbouwen!'

[www.worldpompe.nl](http://www.worldpompe.nl)

[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

[www.pacesworld.com](http://www.pacesworld.com)