



## Een Tweede Leven

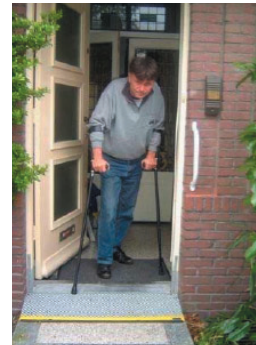
Johan Bakker, Nijmegen



**Mijn naam is Johan Bakker (1958).** Ik woon in Nijmegen. Tot 1998 had ik een normaal leven. Niemand merkte iets op en ook ik wist niets van mijn ziekte van Pompe. Zelfs mijn vader niet die huisarts was. Na dat jaar kreeg ik mijn eerste serieuze gezondheidsklachten en na 2002 ging het hard achteruit: een heuvel op fietsen ging al snel niet meer. Ik kon bij tennis niet even een sprintje trekken. Soms viel ik zelfs. Als ik een heuvel op liep, moest ik met mijn lichaam naar voren gaan hangen. Mensen in mijn omgeving vonden het wel typisch maar niet meer dan dat.

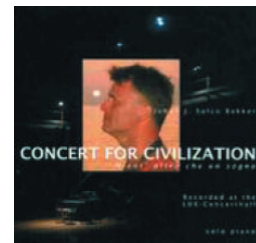
**In 2002 had ik een ernstig auto-ongeluk.** Ik verloor mijn bewustzijn tijdens het rijden op de snelweg A15 en ik belandde honderden meters verder in de vangrail. Maanden later werd de relatie gelegd met mijn bloedgassen, hypoventilatie en mijn erg slechte ademhalingsspieren. Een snelle achteruitgang van mijn gezondheid diende zich bijna agressief aan. Vlak ervoor was ik aangesteld als één van de directeurs van één van de grootste waterschappen: waterschap Rivierenland. Meer dan driehonderd medewerkers die onder mijn verantwoordelijkheid vielen werden mijn dagelijkse getuige: de Baas en zijn Ziekte van Pompe. Ik zei vaak gek-scherend: de ziekte tast mijn spieren aan maar niet mijn hersenen.

**Eind 2005 was ik nagenoeg gehandicapt.** Ik was deels in de ziektewet en het plan voor mijn terugtreden uit mijn directeursfunctie was klaar. Het lopen met elleboogkrukken was zelfs moeilijk. Ik sliep inmiddels aan een beademingsapparaat. Mijn auto werd aangepast. Ik kreeg onder meer een traplift. Ik stopte met tal van activiteiten: fietsen, improvisatietheater, skiën, zelfs met een kleine afstand lopen. En het ergste van alles: ik kon vanwege kramp en pijn niet langer dan vijf minuten pianospelen. Ik realiseerde me dat het een kwestie van maanden zou zijn dat ik het helemaal niet meer zou kunnen. Dus, bracht ik nog een piano-cd uit met de titel 'Concert for Civilization'. Het was mijn persoonlijke oproep voor beschaving en mijn manier om met de situatie om te gaan. Het was een oproep voor Myozyme en hoop de medicatie te kunnen krijgen. Kathy Parsons schreef een recensie van de cd: 'Concert for Civilization is a very stirring musical work of Art that combines classical, new age and ambient stylings in a deeply personal way'.



**In februari 2006 kreeg ik mijn eerste infuus met wat ik hoopte dat het Myozyme was,** bij een Klinische Trial in Rotterdam. Na een paar maanden voelde ik dat het oké was. Ik kreeg meer energie, minder kramp en stijfheid en had minder uren slaap nodig. Na tweeënhalf jaar kon ik weer zonder krukken lopen en kon ik weer wat traptreden op en af. En ik kon mijn directeursfunctie weer uitoefenen. Ik kon verder.

**In april 2007 gaf ik mijn eerste pianoconcert na zeven jaar.** Ik speelde anderhalf uur en één nummer vijftig minuten non-stop. Ik deed het weer in november. Het was geweldig om zonder krampen en pijn te kunnen spelen. Op 4 juli 2008 werd de pianomuziek gebruikt voor de opening van de nieuwe Amerikaanse ambassade 'Pariser Platz 2' in Berlijn. Ik ben er erkentelijk voor en dankbaar dat ik met mijn muziek iets terug kan doen voor de samenleving. In mei 2009 speelde ik een pianoconcert in Palermo.



**Ik ben reservecoach van het voetbalteam van mijn coach.** Kun je je het voorstellen: lopen, staan en roepen, meer dan uur bij het voetbalveld!?

**In 2010 heb ik mijn werk weer volledig opgepakt.** Ik werk nu als projectdirecteur voor grote projecten waaronder bijvoorbeeld de dijkverbeteringsprogramma's in het rivierengebied vallen. Soms maak ik dagen van zestien uur. En dan ben ik gewoon moe. Ik leef een tweede leven.



**In oktober 2010 ging ik met vrouw en zoon fietsen in Parijs.** Na twintig jaar was ik daar weer terug. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat ik op een elektrische fiets rijd want gewoon fietsen is te zwaar voor me. Maar ik kan prima mijn balans houden en een hele dag op pad zijn.

**In 2011 heb ik mijn fysiotherapie aangescherpt.** Ik verbeter lichamelijk nog steeds een beetje. Ik ben er in geslaagd de verzuring in mijn benen te verminderen. Dat is een zwakke plek. Alleen de spieren van mijn middenrif laten het wat afweten. Het zijn de enige spieren die het wat minder goed doen.



**In 2012 is mijn zelfvertrouwen toegenomen.** Ik begin de mogelijkheden en beperkingen van mijn gestabiliseerde lijf beter te kennen. Ik weet meer en meer hoe ik mezelf red. Een mooi voorbeeld is onze meivakantie waarvoor we naar Venetië zijn geweest, gewoon met vliegtuig, bus, watertaxi en te voet met trolley naar het hotel. Ik heb in die week meer dan honderd Venetiaanse bruggetjes geslecht. Het ziet er niet uit hoe ik met steun van mijn armen de trappetjes opklim, maar ik herinner me als de dag van gisteren het moment tien jaar geleden dat ik de kracht en energie niet meer had om uit de stoel op te staan. Dat was het moment op de rand van de rolstoel.

**Johan Bakker, Nijmegen**