



Opgroeien met de ziekte van Pompe

Auteur: Max van den Berg, ervaringsdeskundige

Mijn naam is Max van den Berg, ik heb de spierziekte van Pompe en ik ben recent 21 jaar oud geworden. Een mooi moment voor mij om te reflecteren op de afgelopen jaren en hoe alles begon...

Jeugd

Bij mij is Pompe geconstateerd toen ik ongeveer twee jaar oud was. Dit gebeurde omdat het de mensen om mij heen, mijn ouders, familieleden en de dokters, was opgevallen dat ik aanzienlijk slap was. Als iemand mij probeerde op te tillen, viel mijn hoofdje altijd achterover. Mijn nekspieren hadden simpelweg niet de kracht om mijn hoofd te ondersteunen. Ik ben altijd opgegroeid met de kennis dat ik niet hetzelfde was als anderen. Mijn grote interesse in sporten en bewegen ging hier dus ook niet lekker mee samen...

Mindset

Ik heb van jongs af aan altijd interesse gehad in sporten en bewegen, ook al was ik daar dus niet zo goed in als anderen van mijn leeftijd. Dit wist ik ook en hier had ik soms moeite mee, maar over het algemeen had ik er vrede mee. Want het is immers zo, je kan er niks aan veranderen, hoe oneerlijk het ook is. Iets belangrijks wat ik altijd van mijn geweldige moeder heb meegekregen, is om altijd alles eerst te proberen voordat ik bepaal of ik iets kan of niet. Uiteindelijk bleek het dus dat ik vaak dingen gedaan kon krijgen door het simpelweg te proberen. Van deze mentaliteit heb ik tot op de dag van vandaag nog steeds veel profijt. En tijdens de weg om te komen waar ik nu ben heeft deze mindset een vitale rol gespeeld.

Start therapie

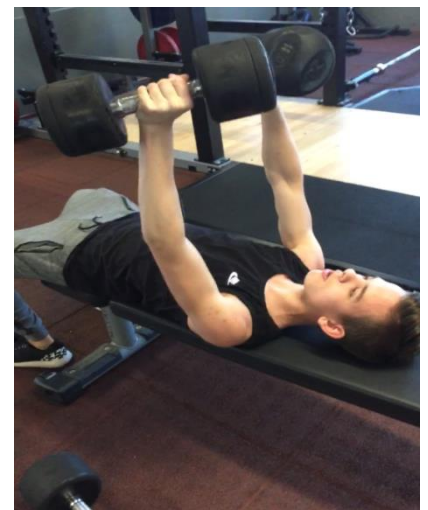
Natuurlijk was het zo dat des te ouder ik werd, des te groter het gat werd tussen mij en mijn leeftijdsgenoten op het gebied van fysieke gesteldheid. Dus toen begon het natuurlijk ook wel meer aan mij te knagen: dat ik zo erg mijn best kon doen voor van alles, maar dat het uiteindelijk vaak geen verschil maakte. Maar ik gaf nooit op. Ondertussen waren mijn ouders en dokters al lang bezig om de therapie te beginnen voor mij. In groep 7, toen ik elf jaar was, mocht ik gaan beginnen met de therapie. Dit komt in de vorm van een infuus elke twee weken. Eén van de hoogtepunten die ik me kan herinneren van die tijd is dat mijn lichaam na de eerste infusen letterlijk opgeladen voelde. En nog gekker is dat niet alleen ik dit merkte, maar zelfs mensen om mij heen. Zoals toen ik een keer tikkertje aan het spelen was op het schoolplein. Ik kon ineens een stuk harder rennen, dit merkten andere kinderen ook, omdat ze mij moeilijker te pakken konden krijgen. Het verschil was voor mij dus enorm groot en ik was er echt super blij mee. Maar naarmate de jaren wegtikten en ik ouder werd, was ik nog steeds niet zelfverzekerd.

Mallorca

Toen ik in de brugklas zat, had ik het geluk om mee te kunnen op reis naar Mallorca met meer jongeren met een spierziekte. Een reis die mij achteraf veel heeft geleerd. Omdat ik me hier realiseerde dat ik alsnog veel geluk heb gehad, toen ik zag hoe erg andere jongeren kampten met hun spierziekten. Dit heeft me veel geholpen om de mindset te krijgen die ik nu heb. Dokters hebben mij een tweede kans gegeven, en ik kan het niet over mijn eigen hart verkrijgen om die kans te verspillen.

Fitness

Op mijn vijftiende is de knoop doorgehakt. In overleg met het ziekenhuis heb ik besloten om te gaan fitnesssen. Rond de veertig kilo lichaamsgewicht (zwaar ondergewicht), fragiel en klein. Maar ik was vastberaden. Hier begon ik onder



toezicht van een fysiotherapeut met oefeningen als squats, sit-ups, dumbbell presses en rugoefeningen. Hier groeide mijn passie. Toch deed ik het nog rustig aan. Ik wist weinig over sporten en moest nog veel leren en uitzoeken. Maar de resultaten waren goed te zien in het ziekenhuis. Tot aan mijn achttiende zag ik fitnessen nog als een hobby. Daarna begon ik meer gas te geven en mezelf er helemaal aan te wijden. Zes keer per week naar de sportschool, goed eten en hard, maar vooral slim trainen. Dit resulteerde erin dat ik in 2020 vijftien kilo ben aangekomen. Dit door gewoon klassieke bodybuilding work-outs te volgen, en door veel focus te leggen op de grootste lifts, squats, bench-presses en deadlifts.

Goed voelen

Nu ben ik in de beste shape van mijn leven. De dokters zijn blij met mijn vooruitgang... ik blaas de fysio in het ziekenhuis bij elke controle weer omver. Maar belangrijker nog is dat ik mezelf goed voel. Ik voel me zo goed en sterk dat ik vaak vergeet dat ik nog steeds een spierziekte heb, hoe gek dat ook klinkt. Ik hoef me nooit meer zorgen te maken dat ik ergens niet sterk genoeg voor ben, die dagen zijn voorbij. Sterker nog, ik ben nu op een krachtniveau dat bovengemiddeld is voor gezonde mensen. Ik heb in fitness mijn passie en ook vooral mezelf gevonden. En ik wil aan iedereen die dit leest meegeven dat alles mogelijk is!

