

In 2003 de diagnose 'erfelijke spierziekte'. Een moeilijke periode breekt aan. Accepteren dat je veel dingen niet meer kunt doen is heel lastig als je iemand bent die altijd actief is. Alles op moeten geven waar je aan verknocht bent. Positief denken helpt om uit het donkere gat te komen. En uiteindelijk lukt het met veel wilskracht om mijn leven weer op te pakken. Nieuwe hobby's vullen de leegte op, een andere baan voor 2 dagen per week en vrijwilligerswerk bij terminale patiënten. Ongelooflijk hoeveel voldoening dat geeft om er belangeloos te zijn voor anderen. Echt nodig zijn. Een nieuwe impuls aan mijn leven. Ik besef dat dit een wijze les is om me te laten zien wat er nu echt belangrijk is in het leven.

En dan, kort nadat ik denk het overwonnen te hebben, wordt mijn leven opnieuw op zijn kop gezet. Een knobbeltje in mijn rechter borst. Paniek overvalt me. Dit kan toch niet, zo kort na de afgelopen moeilijke jaren. De diagnose, mijn grootste angst wordt werkelijkheid: KANKER! Het is 2007!

Ik voel me verraden door mijn eigen lijf. Heb nergens meer vertrouwen in. De periode van onderzoeken die volgt maakt me helemaal gek. Een operatie volgt, waarna zware chemokuren. Negen maanden doodziek! Lichamelijk en geestelijk gebroken. Boos op de hele wereld, op God die niet ingrijpt, woedend op mijn eigen lijf dat me in de steek laat. En beroerd, zwaar ziek, elke dag. Geen energie meer, depressief. Ik geef het op. Emotioneel en lichamelijk een wrak. Word gek van alle telefoontjes, bemoeienissen van anderen die weten wat ik moet doen. Wil rust, rust aan mijn hoofd. Een kamer voor mij alleen om te wennen aan mijn nieuwe ik, mijn een-borst ik, mijn lelijke ik. En voortdurend dat gevoel dat het nooit meer goed zal komen. Toen ik hoorde dat ik een spierziekte had, was het voornamelijk wennen dat ik niet meer alles kon doen. Maar kanker is zo..., dit zal nooit meer weg gaan, dit zal me blijven achtervolgen. Vraag me af of je met kanker ooit weer de draad kunt oppakken. Dat akelige monster in je lijf, eeuwig op de achtergrond. Voel me schuldig naar mijn mannetje die er ook niet om gevraagd heeft. Hoe moeilijk moet het voor hem zijn om mij in deze toestand te zien. Hoe hulpeloos sta je dan als man en kinderen aan de zijlijn. Mijn dochter, die helemaal dichtklapt na de diagnose, schrijft een hartverscheurend gedicht over haar gevoel, nu mama misschien dood gaat.

'Pijn in mijn hart...' geschreven door Amy

Glimlach op mijn gezicht,  
twinkeling in mijn ogen,  
niemand weet hoe ik me voel,  
geen mens voelt zich bedrogen.

Mijn ogen veranderen in glas,  
mijn mond in steen,  
niemand mag 't weten,  
hoe mijn vertrouwen verdween.

Ik moet erin blijven geloven,  
hoe moeilijk 't ook blijkt,  
niemand kan me helpen,  
ik kijk toe hoe de tijd verstrijkt.

Traan over mijn wang,  
van mijn oog naar mijn mond,  
niemand kan 't tegenhouden,  
in mijn hart een diepe wond.

Ik die altijd zo positief in het leven sta, kan nu werkelijk niks positiefs meer bedenken. Weet dat mijn leven nooit meer hetzelfde zal worden. Ben mijn identiteit kwijt. Niets meer... Alleen nog maar beroerd en uitgeput.

**2013.** Na vijf jaar behandelingen, hersteloperaties en heel veel nare gevolgen van de chemotherapie, heb ik eindelijk weer de energie om verder te gaan. Ik geniet dubbel van het leven, doe geen dingen meer waar ik niet achter sta en ben gelukkig. Het leven lacht me weer toe. En weer heb ik hiervan geleerd! Geleerd om onderscheid te maken tussen de dingen die echt belangrijk zijn en de rest, ballast! Of het terugkomt en hoe dat afloopt? Daar wil ik gewoon niet aan denken. Ik leef nu, voel nu, geniet nu! En de tijd die ons rest, staat voor GENIETEN!

Een wens die nog op het programma staat, is een grote fietstocht met mijn super aangepaste ligfiets. Een **tocht van ca. 1300 km** langs lands' grens, een rondje Nederland om mijn grens op te zoeken, moet te geven aan iedereen die nog in het ziekteproces zit, maar vooral om te voelen dat ik leef! Een wens die vanwege mijn progressieve spierziekte niet langer meer uitgesteld kan worden. Het moet, en het moet NU.

**Op 5 maart 2013 zal ik vertrekken!** Een route van ca. 1300 km. verdeeld in 4 LF-routes: 1<sup>e</sup> LF13b van Venlo naar Vlissingen; 2<sup>e</sup> LF1a van Vlissingen naar Den Helder; 3<sup>e</sup> LF10a van Den Helder naar Nieuweschans en de 4<sup>e</sup> LF14/LF3a van Nieuweschans langs de Oostgrens omlaag weer naar Venlo. Met Pasen hoop ik weer thuis te zijn!

Dankbaar dat ik er nog ben, weer leef, zal ik deze tocht fietsen voor het Kinder Oncologisch Centrum Nijmegen. Want kinderen horen te leven!

## Helpt u me mee?

Uw vrijwillige bijdrage kunt u overmaken op rek.nr. Rabo 12.76.48.755 t.n.v. E.T.L. Schreurs, o.v.v. KOC Nijmegen

Na mijn tocht zal ik het gesponsorde bedrag overhandigen aan de afdeling KOC Nijmegen.  
**Uw goede daad voor 2013?** Alvast bedankt!

Positieve groet,  
Marlies Schreurs, Leliestraat 33, 5971 AM Grubbenvorst, e-mail: [mschreurs@ziggo.nl](mailto:mschreurs@ziggo.nl)

PS Zin om een etappe of dag mee te fietsen? U bent van harte welkom!  
Ik zal dagelijks ca. 50-70 km fietsen. De route LF1 van Vlissingen naar Den Helder zal onze zoon Nick met me mee fietsen. De 4<sup>e</sup> route LF14/LF3 van Nieuweschans naar huis samen met mijn man Laurens.

