

Marjolein Buis en het Ehlers-Danlos Syndroom:

‘Ik ben hypermobiel, maar niet geschikt voor het circus’

Marjolein Buis won dit jaar een zilveren medaille in het dubbelspel bij de Paralympics in Rio. Vier jaar geleden veroverde ze in Londen goud op hetzelfde onderdeel. Een bindweefselaandoening noodzaakt haar om dagelijks stevig te trainen. Die “opdracht” stelt ze graag in dienst van haar topsportcarrière.

Tekst: Cors van den Brink; fotografie: Barbara Kerkhof

Buis heeft het Ehlers-Danlos Syndroom, aan aandoening van het bindweefsel waardoor de banden en pezen die de gewrichten bij elkaar houden ongewoon slap zijn. Een van de verschijnselen is dat die gewrichten makkelijk uit de kom schieten – en dat is zeker in de sport een behoorlijke handicap.

De aandoening openbaarde zich bij Buis (geboren in 1988) rond haar veertiende levensjaar. Ze deed tot dan toe veel aan muziek, zat op ballet en begon geleidelijk op steeds

hoger niveau te volleyballen, de sport die min of meer centraal stond in het gezin waar ze opgroeide als jongste van vier kinderen.

‘Ik trainde vier keer per week, had daarnaast tweemaal per week gymles op school en deed ook nog aan fitness. Gewoon omdat ik sport nu eenmaal heerlijk vind. Door al die trainingen kreeg ik pas laat de fysieke klachten die samenhangen met Ehlers-Danlos. Maar vanaf mijn veertiende kon ik steeds minder goed lopen. Ik zakte letterlijk door mijn

enkels heen. Een jaar later moest ik stoppen met volleybal. Ik bleef aan fitness doen, maar dat vond ik oersaai. Ik miste de bal heel erg.’

‘Ik zakte letterlijk door mijn enkels heen’





DIAGNOSE

Het duurde drie jaar voor artsen de juiste diagnose stelden. 'De eerste orthopeed dacht onterecht dat mijn achillespezen te kort waren en wilde ze verlengen. Na een second opinion zette een andere arts mijn spronggewrichten operatief vast. Na de operatie kon ik nog minder ver lopen dan ervoor. Ik zakte niet meer door mijn enkels heen, maar mijn benen draaiden nog steeds naar binnen.' 'Het bleek dat het probleem ook in mijn knieën en heupen zat en

uiteindelijk in mijn hele lijf, al heb ik met het ene gewricht meer problemen dan met het andere. Ik ben hypermobiel, maar niet geschikt voor het circus', zegt ze met de nodige zelfspot.

Zelf begrijpt Buis niet waarom de artsen en fysiotherapeuten op basis van de verschijnselen het Syndroom van Ehlers-Danlos niet eerder hebben herkend. 'Feitelijk heb ik zelf die diagnose gevonden en daarvoor naderhand de bevestiging van medici gekregen.'

'Het gaat om een fout bij de aanleg van het collageen. Dat is het eiwitbestanddeel van bindweefsel en kraakbeen', zo licht ze toe. 'Het speelt bij mij vooral bij het bindweefsel rond de gewrichten, waardoor kapsels en banden niet goed functioneren. Bij vrouwen nemen de klachten in de puberteit vaak toe, onder invloed van de hormonen die het lichaam voorbereiden op de zwangerschap, als alles rond het bekken wat beweeglijker moet worden.'



VERSLINGERD

Vanaf haar 15-de moest Buis gebruik maken van een rolstoel. Twee jaar later gaf ze zich op voor een clinic rolstoeltennis en ze raakte meteen verslingerd aan die sport. Aad Zwaan, bewegingswetenschapper, tennisleeraraar en in die tijd ook bondscoach, herkende haar talent en nodigde Buis uit om bij de B-jeugd te gaan trainen.

Het lijkt niet erg logisch dat iemand die veel problemen heeft met haar gewrichten en bij wie er snel een en ander uit de kom schiet, zich gaat toeleggen op tennis. 'Maar ik ben eigenwijs, ik ben een doorzetter en ik miste het balspel', zegt ze. In Zwaan trof ze iemand met passie voor tennis én voor het menselijk lichaam. Samen zochten ze naar de techniek waarmee Buis alle slagen kan uitvoeren zonder haar lichaam teveel of verkeerd te belasten. Veel voorbeelden heeft ze niet. 'Op internationaal niveau ben ik de enige speelster met deze aandoening.'

'Ik ben de enige topspeelster met deze aandoening'



STABILITEIT TRAINEN

Er zit nog een andere kant aan haar doorzettingsvermogen. Buis moet vanwege haar aandoening veel trainen om de conditie van haar lichaam op peil te houden. 'De passieve stabiliteit is heel slecht en daar is niets aan te doen. Voor het Ehlers-Danlos Syndroom bestaan geen medicijnen. Maar je kunt wel de actieve stabiliteit trainen door het spierkorset zo sterk mogelijk te maken. Ik moet dus de rest van mijn leven veel aan sport doen, anders gaat mijn lichaam snel achteruit. Ik denk ook dat niemand in het toptennis zoveel traint als ik.' Buis houdt ook van zwemmen, maar dat is geen echt alternatief als ze

intensief bezig wil zijn. 'Ik doe het wel, maar in het water heb ik de neiging mijn heupen en enkels uit de kom te schoppen, dus ik zwem alleen met mijn armen. Rolstoelbasketbal heb ik wel geprobeerd, maar ik vind tennis gewoon een grotere uitdaging. De kans op blessures is bij basketbal ook te groot.'

FULLTIME

Buis deed een studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening en studeerde in 2010 af. Vier jaar later had ze haar bachelor Psychologie. Maar er bleef steeds minder tijd over om te studeren, want geleidelijk aan kon ze de trainingsbelasting opvoeren. In

het begin deed ze één tennistraining per week en had ze veel rust nodig om daarvan te herstellen. Sinds 2010 is ze fulltime met haar sport bezig. Het weekprogramma telt zes trainingsdagen, waarop ze twee of drie maal traint. Naast het tennis zelf zijn fitness-oefeningen dagelijkse kost. Ook zwemt ze en zit ze regelmatig op de armfiets.

‘Omdat mijn spieren extra hard moeten werken door het zwakke bindweefsel moet ik dagelijks tussen de middag een rustpauze inbouwen’, vertelt ze. ‘Ik raak sneller dan anderen overbelast en moet extra goed luisteren naar mijn lichaam. Twee keer per week lig ik op de bank bij de fysiotherapeut en af en toe ga ik in mijn woonplaats Beuningen naar een Thaise masseuse die mijn hele lichaam onder handen neemt.’ ‘Door de aandoening heb ik mijn lichaam wel heel goed leren kennen. Ik kan bijvoorbeeld zelf aangeven waar de knopen zitten als ik gemasseerd moet worden. Vóór de masseur of fysiotherapeut mij aanraakt, weet ik al wat er aangepakt moet worden.’

BAAS

‘Ik blijf de baas over mijn eigen lijf’, zegt Buis, als ze vertelt over het team om haar heen. Dat bestaat naast coach Aad Zwaan uit een fysiek trainer, twee fysio’s, de bondscoach en de bondsarts. Drie dagen per week traint ze bij TV Keltenwoud in Bennekom, twee dagen is ze op de centrale trainingslocatie van de

KNLTB in Almere en één dag traint ze vanuit huis in Beuningen. ‘Ik zie mijn fysio’s en trainers allemaal een paar keer per week. Onderling hebben ze via mail en telefoon contact. We weten van elkaar waar we mee bezig zijn en ik geef aan wat ik wel en niet aankan.’

‘Is topsport ongezond? Niet als je je grenzen respecteert en op tijd rust neemt. In een wedstrijd ga ik af en toe iets langer door dan misschien goed zou zijn. Maar ik heb inmiddels geleerd hoe ik moet herstellen. En ik ben zelden of nooit echt geblesseerd.’

SUCCESEN

Met de toegenomen trainingsbelasting kwamen ook de internationale successen. In januari 2011 speelde ze bij de Australian Open in Melbourne haar eerste grand slam toernooi. Een jaar later veroverde ze bij de Paralympics in Londen samen met Esther Vergeer een gouden medaille. In 2016 won ze het toernooi van Roland Garros en in Rio met Diede de Groot zilver in het dubbelspel. Bij de beide Paralympische toernooien reikte ze in het enkelspel tot de kwartfinale.

Over vier jaar zou ze in Tokio graag ook een individuele medaille winnen. ‘Maar er zijn in de tussentijdse jaren al veel andere mooie doelen. Mijn carrière is echter wel afhankelijk van sponsoring. Tennis is duur: je moet alle reis- en verblijfskosten voor jezelf en je coach zelf

‘Ik kan bij de massage zelf aangeven waar de knopen zitten’

financieren. Ik heb 70.000 euro per jaar nodig om zo’n achttien toernooien te kunnen spelen en moet dan maar zien in hoeverre ik dat met het prijzengeld kunt terug verdienen. Die onzekerheid is lastig.’



PSB SPORTBRACES ONDERSTEUNT OLYMPISCHE SPORTERS

Nea International ondersteunt in samenwerking met NOC*NSF Olympische en Paralympische sporters met PSB Sportbraces en Push Braces. Ook Marjolein Buis maakt gebruik van die mogelijkheid. Ze gebruikt de Push care Polsbrace en de PSB Polsbrace.

‘Je kunt je voorstellen dat mijn hand en mijn arm flinke klappen moeten opvangen als het racket de bal raakt. Met een brace voorkom ik dan de

hand te ver door buigt, een dorsaalflexie van de pols dus. Links gebruik ik een andere brace. Die geeft steun bij het rollen van de rolstoel’, zo vertelt Buis.

‘Tenslotte heb ik ook braces voor mijn enkelgewrichten. Door de vele en snelle bewegingen die ik met de rolstoel maak, bestaat het risico dat ik een enkel uit de kom duw.’

Buis zegt ook veel baat te hebben bij

kinesiotaping. ‘Die brengt de coach of de fysio aan op de linkerschouder, omdat die ook uit de kom kan schieten. Veel sporters gebruiken tape bij een teveel aan spierspanning. Bij mij is het juist nodig om die spanning op te roepen en daarbij is tape heel nuttig.’

Meer informatie over de producten van Nea International is te vinden op psb.eu.