

LEEF JE DROOM!

DOOR MARJO VAN LIJSSEL

Wanneer Olaf bijna aan een levensbedreigende, chronische aandoening sterft, besluit hij het roer om te gooien. Nu neemt hij jongeren met hetzelfde syndroom mee op zeilwedstrijden.

EEN STEVIG, DONKERGRIJS WOLKENDEK PAKT ZICH DREIGEND SAMEN BOVEN DE NOORDZEE. HOGE, WOESTE GOLVEN TILLEN DE TIENTALLEN ZEILBOTEN MOEITELOOS OP. IN DE VERTE IS NOG EEN STUKJE VAN DE SCHEVENINGSE PIER ZICHTBAAR.

'Draaien, draaien! Nu!' schreeuwt Olaf (35) tegen zijn bemanning terwijl hij aan het roer zit. 'Kijk uit!' Een hoge golf zwiept Wouter (22) bijna overboord. Kreunend ligt hij op het voordek, gered door zijn 'life line'. Het schip helt 40 graden stuurboord. Iris (16) hangt lijkleek over de reling, haar maag draait zich om. Judith (21) voelt zich ook niet lekker. Ze zit beneden in

de kombuis met haar ogen dicht. Door het geschok van de boot op de kolkende zee ziet ze wazig en dubbel. Rick (19) hangt in de touwen en is doodmoe. 'Hou voll!' gilt Olaf tegen de wind in. 'Echt, jullie kunnen het!'

Is dit een gezellig dagje zeilen met vrienden? Nee, niet echt. De jongens en meiden op de *Leef je Droom* hebben allemaal een levensbedreigende

FOTO'S: M.T.V. OLAF OOSTERMAN

aandoening, net als hun schipper. En juist daarom maken ze deze tocht. Zodat ze kunnen voelen dat ze leven en kunnen bewijzen dat hun aandoening geen veroordeling is tot een leven achter de geraniums.

Olaf Oosterman, meubelmaker en zeilinstructeur uit Lelystad, heeft net als de rest van zijn bemanning het syndroom van Marfan, een ernstige aangeboren bindweefselaandoening. Het gevaarlijkste van deze ziekte is de levensslagader (aorta) die steeds zwakker wordt doordat deze voornamelijk uit bindweefsel bestaat. Bij iedereen manifesteert het syndroom zich anders. Veel patiënten hebben ook last van oogproblemen en hartafwijkingen. Daarnaast zijn er uiterlijke kenmerken, zoals extreem lange ledematen en vergroeiingen van de rug of borstkas. Olaf heeft een vrij ernstige vorm. Al verschillende keren stond hij oog in oog met de dood. Zijn aorta is te vergelijken met een slecht stuk elastiek. Hij wordt steeds wijder en kan het uiteindelijk begeven. Hij heeft ook hart-ritmestoornissen en zeer lange benen en armen (de spanwijdte van zijn armen is langer dan de lengte van zijn lichaam).

Olaf's ziekte werd bij toeval ontdekt toen zijn moeder op 42-jarige leeftijd in het ziekenhuis belandde met een acute aortascheuring. Na een operatie en diverse onderzoeken bleek ze Marfan te hebben. De diagnose kwam voor Olaf als een donderslag bij heldere hemel. 'Aan mijn moeder had ik nooit wat gemerkt en ikzelf voelde me ook

kiplekker. Ik sportte elke dag. Heel fanatiek, het liefst in wedstrijdverband. Plotseling mocht dat niet meer. Volgens de artsen zou de stijgende bloeddruk, die ontstaat bij zware inspanning, mijn aorta sneller beschadigen. Voor mij als 11-jarig jongetje was dit onbegrijpelijk.'

Op de middelbare school werd Olaf gepest door leeftijdgenoten vanwege zijn extreem lange armen en benen. Hij was bang en voelde zich eenzaam. Zijn wereldje werd steeds kleiner. Olaf besloot al snel zijn eigen koers te varen en werd instructeur bij een zeilschool. Als puber was hij er elke vrije dag te vinden. Zeilen maakte hem dolgelukkig, maar het kostte hem wel veel lichamelijke inspanning. De prijs die hij hiervoor betaalde was hoog. Zijn aorta werd in korte tijd fors wijder. Hij moest geopereerd worden. 'Het gevaar zag ik niet,' zegt Olaf. 'Doodgaan was geen optie. Als 18-jarige voelde ik me onoverwinnelijk. Ik had zoiets van: niet zeiken, plat, opereren, genezen en hup weer doorgaan.' Dat besef van sterfelijkheid kwam pas een paar maanden later, na nog een operatie. 'Op een zondagochtend voelde ik dat mijn hart heel onregelmatig en langzaam klopte. Ik schrok me wezenloos. Op dat moment drong het voor het eerst tot me door hoe ziek ik was.'

Het roer om!

In de ruime hal van een scheepswerf in Lelystad bouwt Olaf samen met zijn vrouw Marjolein bijna dagelijks aan hun eigen zeilschip, een *Vd Stadt Madeira*. De romp is al helemaal af. 'Kijk,

we staan nu in de living,' zegt Olaf, een blonde, gespierde man van 2 meter 7 lang, trots. 'Aan weerszijden komen twee grote loungebanken en even verderop is de slaapruijme met bedden van 2 meter 30. Het hele schip is aangepast aan mijn lengte. Ik kan overal gewoon rechtop staan!' Zes jaar geleden zijn Olaf en Marjolein met de bouw begonnen. 'Al vanaf het begin van onze relatie wilden we de wereld over zeilen. Het liefst op een eigen zeilschip. Jarenlang draaiden we elk dubbeltje om en gingen we nooit op vakantie. We deden geen leuke dingen, alles was gericht op later en daar spaarden we voor. Totdat mijn moeder op 54-jarige leeftijd plotseling overleed. Dát was voor mij het moment om het roer helemaal om te gooien. Mijn moeder was iemand die altijd zei "later, dan ga ik leuke dingen doen"'. Ook nadat ze bijna dood was

gegaan na die acute aortascheuring. Maar van leuke dingen doen is nooit wat gekomen. Die fout wil ik niet maken. Zolang ik nog leef, wil ik ervan genieten. Ik zei tegen Marjolein: "Ik heb klauwen van goud en kan alles maken wat ik zie. Dus vooruit, waar wachten we nog op?"'

In de afgelopen jaren heeft Olaf veel kritieke operaties doorstaan. Zijn aorta is zelfs helemaal vervangen door een kunststofbuis. In Nederland is dat zeer zeldzaam. Tijdens de bouw van zijn schip liep hij een bacteriële infectie op, die een enorm abces veroorzaakte op zijn aorta. Hij balanceerde op het randje van leven en dood. Zijn doorzettingsvermogen en vechtlust werden gelukkig beloond. Langzaam knapte hij weer op. 'Ons plan om rond de wereld te zeilen viel definitief in het water,' zegt Olaf. 'Dat zou te ge-



Olaf bouwt een aangepast zeiljacht om zijn droom te delen met lotgenoten.

Na zes dagen op zee kijken de jongeren vermoeid maar vol spanning uit naar de finish in Ierland.



vaarlijk zijn. Met zoveel lichaamsvreemd materiaal in mijn lijf ben ik toch extra kwetsbaar. Maar tijdens mijn revalidatie kreeg ik een veel beter idee. Ik besepte dat ik met mijn levenservaring en medische achtergrond iets kan betekenen voor andere jonge mensen met een levensbedreigende hart- en vaatziekte.'

Levenslessen op volle zee!

Olaf richtte twee jaar geleden *Leef je Droom* op, een stichting die hartpatiënten van 16 tot 30 jaar uit hun sleur van alledag haalt door zeilraces met hen te maken. 'Veel van deze jongeren worden erg beschermd opgevoed,' zegt Olaf. 'Ze ontwikkelen geen identiteit, geen zelfvertrouwen. Op patiëntendagen ligt de nadruk ook altijd op wat ze niet (meer) kunnen. Ik word daar zo kriegelig van. Je hebt er namelijk helemaal niks aan. Mijn motto is: kijk

naar waar je wél goed in bent en doe daar wat mee! Ik weet heel goed hoe het is om tegen beperkingen aan te lopen. Maar ik ga niet zitten afwachten tot het afgelopen is. Alleen door te vechten en door te zetten kun je iets bereiken in je leven. Mijn ervaringen en strijd lust wil ik graag met andere jonge mensen delen. Ik kan ze leren vertrouwen op hun eigen krachten, grenzen leren aangeven en verleggen. Een zeilrace is daar een prachtig instrument voor. Je leeft immers een poosje in een kleine gemeenschap op volle zee. Daar kan je niet zomaar uit wegvlugten. Samen heb je maar één doel; de finish halen! Om dat te bereiken moet je weten wat je kracht is en wat je beter aan een ander kunt overlaten. Als je dat negeert, doe je uiteindelijk ook de rest van je team tekort.'

In 2007 nam Olaf namens Stichting *Leef je Droom* voor het eerst deel aan

een zeilrace. Van Scheveningen naar het Ierse Cork, een tocht van 1000 kilometer! Samen met een aantal jonge Marfanpatiënten.

Eén daarvan was Judith Kooij (23) uit Zaandam. Voor aanvang van de race nam ze na een uitgebreide medische check eerst deel aan een intensief trainingsprogramma van vier weken. 'We leerden de basisvaardigheden van het zeilen en konden al een beetje aan elkaar wennen,' zegt ze. 'Ik vond dat wel prettig, want ik had nog niet zo veel zeilervaring.'

Marfan veroorzaakt bij Judith veel problemen. Twee jaar geleden moest ze zelfs haar studie stopzetten. 'De ophangbandjes van mijn ooglenzen, die van bindweefsel zijn, gaan langzaam stuk. Daardoor zweven mijn lenzen als het ware door mijn oog. Ze noemen dat lensluxatie. Het gevolg is dat ik dubbel en wazig zie. Ik had ook altijd veel moeite met het verdelen van mijn energie. Als je jong bent wil je net zo veel doen en kunnen als je 'gezonde' leeftijdgenoten, maar dat gaat gewoon niet altijd. Ik wilde samen met Olaf ontdekken waar mijn grenzen lagen en tot hoe ver ik kon gaan om ze te verleggen.'

Los van thuis

En dat lukte! Ondanks het feit dat ze tijdens de race veel last had van haar ogen. 'De schokkerige bewegingen aan boord en de weerkaatsing van het zonlicht op de golven maakten het erger,' zegt Judith. 'Gelukkig vonden we met z'n allen een mooie oplossing. Ik ging nachtdiensten draaien. Dat ging

veel beter. Op die manier kon ik toch nog mijn steentje bijdragen. Als ik het even zwaar had en niet meer zag zitten, gaf Olaf mij een andere opdracht en zei "kom op, je kunt het". Dat gaf me een goed gevoel. Toen we aankwamen in Ierland waren we allemaal dolgelukkig. We hadden echt een hele prestatie neergezet. Het was een zeilrace waar veel professionals aan deelnamen en wij waren dat niet.

'Ik heb veel geleerd over mezelf. Vooral tot hoe ver ik kan gaan. In het dagelijkse leven heb ik daar nu veel profijt van. Ik las eerder rustmomenten in zodat ik de dingen die ik wil ook echt kan doen. Sporten doe ik ook veel meer dan vroeger. Ik heb ervaren dat je met een goede lichamelijke conditie tot veel meer in staat bent.'

Ook Wouter Haring (19) ging mee. Hij studeert bestuurs- en organisatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Wouter heeft door het syndroom van Marfan een ernstige aortaverwijding en was vooral benieuwd of hij het fysiek zou aankunnen. 'Ik had altijd moeite met het accepteren van mezelf en van de beperkingen die andere mensen hebben,' vertelt hij. 'Ik was een beetje een macho, wilde me nooit kwetsbaar opstellen of iets van mezelf blootgeven. Maar tijdens de reis, die de eerste dagen heel heftig was vanwege stormachtig weer, moest ik wat van mezelf laten zien. Ik kwam er ook achter dat iedereen beperkingen en talenten heeft en dat je alleen door samenwerken iets kunt bereiken. Mijn avontuur op zee



In de zeilwedstrijd van Scheveningen naar Cork hebben deze jongeren hun krachten verkend en hun grenzen verlegd.

heeft me aan het denken gezet. Ik ben mezelf en anderen meer gaan respecteren. Lichamelijk bleek ik heel veel aan te kunnen. Boven verwachting. Dat vond ik echt enorm kicken.'

Iris Al (16) was de jongste die meeging. 'Ik zag haar geleidelijk op-

bloeien,' zegt Olaf. 'Ze kwam steeds meer los van thuis en deed lekker haar eigen ding. Toen we na dagen ploeteren de finish bereikten, vond ze het wel leuk dat haar ouders er waren, maar het was ook een inbreuk op haar eigen ik. Deze wedstrijd had haar zelf-

standig gemaakt. Niemand hoefde haar nog te zeggen "pas op als je de boot afstapt". Ze had net zelf 600 mijl op zee gevaren!'

Olaf vindt dat elke jongere met Marfan of een andere levensbedreigende hart-

en vaatziekte gratis mee moet kunnen doen aan een zeilrace met Leef je Droom. 'Het mag niet zo zijn dat het alleen is weggelegd voor mensen met geld,' benadrukt hij. 'Daarom ben ik nu druk bezig om bedrijven en instanties te vinden die Leef je Droom willen sponsoren. Dat kan bijvoorbeeld door een jongere te adopteren zodat deze niet hoeft te betalen. Maar ook door geld of materiaal te schenken. Ons schip *Vd Stadt Madeira* is namelijk nog niet helemaal af.'

In juli staat er een nieuwe zeilrace op de agenda. Deze keer van Scheveningen naar Frankrijk. 'Het zou mooi zijn als de aangepaste boot snel te water kan, zodat ik regelmatigere zeiltochten met chronisch zieke jongeren kan maken. Op een normaal schip moet ik me met mijn lengte namelijk echt in allerlei bochten wringen en daar krijg ik dan vreselijk veel last van.'

Iris heeft na haar levenslessen op zee een belangrijke beslissing genomen. Ze woont nu als au pair in Noorwegen. 'De zeilrace betekende voor mij een ommekeer in mijn leven. Ik heb ontdekt dat ik veel meer kan dan ik dacht. Ik ben niet meer zo onzeker en durf verder vooruit te kijken.' ■

Kent u iemand die mee wil doen met de zeilrace? Wilt u Leef je Droom sponsoren door geld of materiaal te schenken of een jongere te adopteren? Surf dan naar www.leefjedroom.com