

## Olaf Oosterman (32) wil na vijf zware operaties per se naar zee

Hij heeft tal van operaties achter de rug, leeft met een aorta van kunststof en weet dat de tijdbom in zijn lichaam doortikt. Maar Olaf Oosterman móet ondanks zijn ongeneeslijke, zeldzame kwaal - het Syndroom van Marfan - naar zee. Samen met ernstig zieke jongeren wil de bootbouwer...

# DWARS TEGEN DE WIND IN!

TEKST PIETER GROENEWOLD FOTO'S PAUL TOLENAAR

### DE BART FOUNDATION

Dankzij de steun van De Bart Foundation gaat de droom van Olaf Oosterman alsnog in vervulling. De Foundation helpt jonge mensen met een ingrijpende ziekte hun ambitie waar te maken. De Foundation is opgericht ter nagedachtenis aan Bart de Graaff, die zich door zijn nieraandoening niet uit het veld liet slaan en zijn tv-ambities realiseerde. Olaf: "De Bart Foundation bouwt de boot niet voor mij af. Dat moet ik zoveel mogelijk zelf doen. Maar ze zoeken wél de juiste mensen bij elkaar om te helpen.

En ze regelen financiën om het schip in combinatie met mijn inzet af te bouwen. Er is nog 80.000 euro nodig aan materiaal en 120.000 euro aan arbeid. De

Foundation steekt er zelf geld in, afkomstig van donateurs, en ze zoeken sponsors voor dit speciale project. Als alles lukt, kan de boot tijdens de Hiswa in maart 2007 aan het publiek worden gepresenteerd."

### Help Olaf de zee op

Help Olaf de wereld over en maak kans op een dvd Home Cinema system van Pioneer. Stuur een sms met codewoord BART naar 6161. U doneert dan automatisch € 0,90 aan de Bart Foundation. (Kosten: eenmalig € 0,25 per verstuurd bericht en € 1,50 per ontvangen bericht.)

Meer weten? Zie de site: [www.bartfoundation.nl](http://www.bartfoundation.nl) of mail naar [info@bartfoundation.nl](mailto:info@bartfoundation.nl)

In Nederland lopen slechts enkele mensen rond bij wie de aorta vanaf het hart tot in de buikholte is vervangen door kunststof. Olaf Oosterman (32) uit Lelystad is één van hen. Liever was hij iets minder uniek geweest, want door zijn ziekte, het Syndroom van Marfan, is zijn droom in het water gevallen.

In 2004 werkt Olaf als bedrijfsleider op een jachtwerf, waar hij in zijn vrije tijd zijn eigen houten zeiljacht bouwt. Een veertien meter lange één-master, waarmee hij een wereldreis wil maken. Dan slaat het noodlot toe. Olaf krijgt een ernstige bacteriële infectie en ligt maanden in het ziekenhuis. Werken is daarna onmogelijk en de bouw van zijn jacht komt stil te liggen. Sinds kort is de bouw hervat, met hulp van de Bart Foundation. Deze Foundation, opgericht na de dood van Bart de Graaff, helpt jonge mensen met een ingrijpende ziekte hun ambitie waar te maken. Een wereldreis zit er qua gezondheid niet meer in, wel hoopt Olaf nog een aantal jaren op de Middellandse Zee te kunnen varen. En hij heeft een nieuw doel in zijn leven: Olaf wil cruises maken met ernstig zieke jongeren, om hen te laten zien dat je ondanks je ziekte iets van het leven kunt maken.

In Nederland lijden zo'n 1500 mensen aan het Syndroom van Marfan, een aangeboren erfelijke afwijking van het bindweefsel. Een zieke aortawand kan aanleiding geven tot een voortschrijdende verwijding, waardoor een uitstulping van de vaatwand ontstaat. Soms kan er in de uit drie lagen bestaande vaatwand bloed komen. Ook kan er een volledige scheuring ontstaan met als gevolg een zeer ernstige bloeding, die vaak dodelijk is.

**De dood ligt op de loer**

Olaf Oosterman ontdekt dat hij deze ziekte heeft nadat zijn moeder met een acuut gescheurde aorta wordt opgenomen in het ziekenhuis. Olaf is dan 12 jaar oud. "Omdat het een erfelijke aandoening is, werden ook mijn drie jaar oudere broer en ik onderzocht. Ik bleek ook aan het syndroom te lijden,

**Dr. Marc Schepens**

**'ER IS GEEN PIL, WÉL HOOP'**

"Het Syndroom van Marfan is een verschrikkelijke aandoening waardoor de aorta langzaam verwijdt en kan scheuren. Het is een ziekte waarvan je niet geneest. Olaf Oosterman is daar een sprekend voorbeeld van. De ene keer repareren we het ene stuk, twee jaar later zit het probleem iets verderop. En dat gaat maar door."

Aan het woord is dr. Marc Schepens, cardio-thoracaal chirurg in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Gespecialiseerd in chirurgie aan de aorta, de grote verkeersader van het lichaam. Olaf Oosterman is zijn patiënt.

Marc Schepens: "De aorta is de snelweg waar alle zijwegen uit ontspringen. Zodra er iets mis is met die snelweg heeft dat direct enorme invloed op alle zijwegen. De hersenfunctie, het hart, nieren, alles kan in het gedrang komen." Het Syndroom van Marfan is een erfelijke aandoening. Het is een overdraagbare ziekte, die in bepaalde families voor-

komt, maar ook uit de lucht kan komen vallen. Marfan is een bindweefselziekte. Bindweefsel zit overal in het lichaam, niet alleen in de aorta. Ook in alle gewrichtsbanden en in het skelet. Schepens: "Daardoor hebben deze patiënten vaak heel beweeglijke gewrichten. Ze kunnen bijvoorbeeld hun elleboog tegen de scharnierrichting in bewegen. Vaak hebben ze ook een kromme rug en problemen bij het zien. En Marfan-patiënten zijn vaak extreem lang, de oorzaak daarvan is nog onduidelijk."

Er is nog geen pil tegen deze ziekte, maar er is wel hoop. Marc Schepens: "Er is medicatie uitgetest op muizen die een Marfan-transformatie ondergaan hebben. De aorta van deze Marfan-muizen groeit als een tierelier en barst na verloop van tijd. Met die nieuwe medicatie, Losartan, stabiliseert de aorta. Dat medicijn gaat nu ook op mensen worden beproefd."

mijn broer niet. Mijn moeder was 38 toen haar aorta scheurde. Ze is vier jaar geleden gestorven, 54 jaar oud. Helaas ontwikkelde de ziekte zich bij mij agressiever."

Inmiddels weet Olaf dat ook een zuster van zijn moeder en een nichtje het Syndroom van Marfan hebben. Zijn zijn oma is eraan overleden, net als een broer van zijn moeder. "Hij was 21. Hij leek sprekend op mij, qua lengte en bouw. Een symptoom van de ziekte is dat mensen die eraan lijden erg lang worden. Ik ben ruim twee meter. Ook als kind stak ik met kop en schouders boven de rest uit. Daar werd ik mee gepest. Toen vond ik dat getreiter erger dan mijn ziekte. Ik was een buitenbeentje, altijd de pispaal."

Toch zit de jonge Olaf niet bij de pakken neer. Hij gaat ondanks zijn ziekte vrijwel dagelijks naar de zeilschool, zijn lust en zijn leven. Boten hebben altijd een belangrijke rol gespeeld in

het leven van Olaf, die opgroeide op een jachtwerf in Weesp. "Zolang ik mijn grenzen in de gaten houd, mag ik alles. Helaas is het heel verleidelijk om die grenzen op te zoeken, omdat ik wil leven. Liever blijf ik erin terwijl ik iets leuks doe dan terwijl ik als een kasplantje in mijn stoel op het einde zit te wachten."

Op zijn 18de wordt voor het een stukje van zijn aorta vervangen. "Bang was ik niet. Angst heb ik jaren verdrongen. Ik deed alsof het niets voorstelde, maar dat was niet het geval." Zes weken na de eerste operatie volgde de tweede. Vier jaar later de derde. Inmiddels kijkt Olaf Oosterman anders tegen het leven aan. Hij beseft dat de dood wel degelijk op de loer ligt. "Ik laat nu mijn emoties zien, neem afscheid van mijn partner Marjolein als ik de operatiekamer binnenga, want het is niet zeker dat ik er weer levend uitkom. Maar ik heb geen keu-



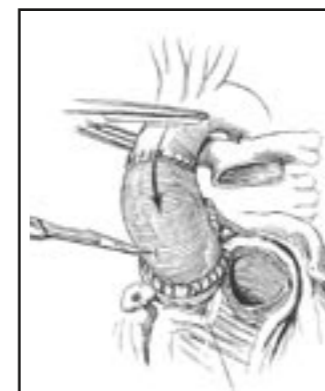
Een cruisesboot voor ernstig zieke kinderen, dat is het nieuwe levensdoel van Olaf, die zegt dat hij haast heeft. "Ik moet nog zo veel doen!"

ze. Doe ik het niet, dan wordt het sowieso het graf." Inmiddels heeft ie tussen 1991 en oktober 2005 vijf operaties achter de rug. Tijdens de laatste is er zo'n veertig centimeter aorta vervangen door kunststof, vanaf de boog boven het hart tot in zijn buikholte. De zwaarste operatie tot nu toe. "Achteraf zeiden de artsen dat het een godswonder is dat ik dat overleefd heb. Ik heb me nog lang ernstig verzwakt gevoeld. En er is alweer sprake van een volgende ingreep waarbij mijn aorta vanaf de buikholte tot in de beide liezen wordt vervangen. En daarna? Waar houdt het op? Ik ontzeg me niets. Ik leef alleen in het hier en nu. Ik ga ervan uit dat ik zeker nog tien jaar te leven heb, maar misschien ook niet. Daarom wil ik alles sneller dan Marjolein. Ik heb haast. Ik moet nog veel doen in korte tijd. Er zit een enorme onrust in mij." ■

**Kunststof aorta**



- 1 + 2 Wortel vervangen
- 3 Mitraalhartklep vervangen
- 4 Aortaboog vervangen
- 5 40 cm aorta vervangen
- 6 Aortadeel naar de liezen, toekomstige operatie



**Operatie 1:** de wortel van de aorta, die uit het hart komt, is vervangen door een flexibel buisje van kunststof.

**VIJFMAAL ONDER HET MES**

- De eerste operatie is in 1991. Vanwege een lek is de 'wortel' vervangen, het gedeelte waar de linkerkamer overgaat naar de aorta.
- In 1992 moet daar vanwege lekkage opnieuw worden geopereerd, want Marfan-patiënten hebben slecht weefsel. Als je daar een naald en een draad doorsteekt en je trekt die vervolgens te hard aan, dan scheurt het al snel uit.
- De derde operatie vindt plaats in 1996. Artsen vervangen de mitraalklep, de klep tussen de linkerkamer en de linkerboezem.
- In 2001 wordt de aortaboog vervangen. Daaruit ontspringen de bloedvaten naar de hersenen. Een moeilijke operatie, want je moet maatregelen treffen om de hersenen tijdens de operatie doorbloed te houden. Dat gebeurt met behulp van allerlei omleidingen.
- In 2004 heeft Olaf een abces rond de aortaboog, een ernstige ontsteking. Er wordt gedraeneerd en gespoeld.
- In 2005 scheurt de wand van de aorta naar de buikholte. Ook dat deel is kort daarna vervangen, ongeveer tot aan de navel, net onder de nierslagaders. In totaal zo'n 40 centimeter. Inmiddels begint ook het deel naar de liezen te verwijderen. De diameter is nu 4,2 centimeter. Als die boven de 5 centimeter komt moet er opnieuw worden ingegrepen. Daarna kunnen de aansluitingen naar de nieren, het ruggenmerg, de darmen en de hersenen nog problemen gaan geven.