

# Marfanjongeren zeilen na



Zes Marfanjongeren doen in juli mee aan een non-stop zeilwedstrijd van Scheveningen naar het Ierse Cork. Met de stichting Leef je droom gaan ze de uitdaging aan om de eerste prijs in de speciale jeugdklasse te pakken. Een afstand van ongeveer 570 mijl, ruim duizend kilometer, over zee. Een hachelijke onderneming? Volgens Olaf Oosterman (34) van de stichting niet. "Ik heb zelf het syndroom van Marfan. Door mijn fysieke beperkingen weet ik ook wat die van anderen kunnen zijn. Daarnaast ben ik gediplomeerd zeilinstructeur en kan ik de jongeren opleiden tot het niveau dat nodig is voor de wedstrijd. Het zal misschien geen gemakkelijke tocht worden, veel zal afhangen van het weer dat we onderweg tegen komen. Maar datzelfde weer hebben de andere jachten."

Olaf is een zeiler in hart en nieren. Van jongs af aan had hij de droom om de wereld rond te zeilen. Samen met zijn vrouw Marjolein begon hij in 2003 aan de bouw van een 14 meter zeiljacht dat aangepast is aan zijn lengte van 2,07 meter. Met spaargeld en eigen arbeid zouden ze de boot in drie jaar tijd kunnen afbouwen. Het plan? In 2007 voor onbepaalde tijd vertrekken. Ze droomden van verre landen, en van oude en nieuwe eilanden ontdekken. Tot in maart 2004 Olaf met 41 graden koorts in het ziekenhuis belandde.

Een heftige bacteriële infectie op zijn aortaprothese kostte hem bijna het leven. Negen weken ziekenhuis en een half jaar herstel zette de bouw stil. De drie vorige operaties waarbij Olaf twee kunstkleppen kreeg en zijn aortaboog werd vervangen, waren slechts een noodzakelijke pauze in zijn drukke leven. Ze deden Olaf niet stilstaan bij zijn ziekte. Deze bacterie wel. Olaf merkte dat hij kwetsbaar was. Niet onoverwinnelijk, zoals hij altijd gedacht had. Toch zette hij door. Hij pakte de bouw van de boot weer op. Maar Olaf

merkte dat zijn inspanningsgrens veel lager lag en dat zijn lichaam hem vaak in de steek liet.

### Ommakeer

In maart 2005 kreeg Olaf een dissectie vanaf de aortaboog tot in zijn liezen. Weer kroop hij door het oog van de naald. Eenmaal uit het ziekenhuis moest hij rustig aan doen. De bouw lag weer stil. Ondanks dat hij weinig deed, werd zijn aorta steeds wijder. Niet veel later werd het dalende deel van zijn aorta vervangen.

Dat bracht de ommakeer. Olaf wist dat hij niet meer zelf de boot kon afbouwen. Met elke operatie leverde hij een stukje fysieke conditie in. Ook beseftte hij meer en meer dat zijn leven niet al te lang zou duren. Daarnaast leefde hij voortdurend in angst en vroeg hij zich af wat zijn lichaam nog meer aan kon. Een wereldreis zat er niet meer in. Olaf besloot een andere richting uit te gaan. Hij wilde de boot afbouwen om daarmee te gaan varen met chronisch zieke jongeren. Om ze iets mee te geven dat een gezond mens niet kan: overlevingsdrang en het doorzettingsvermogen om iets met je leven te doen en niet alleen de donkere kant te bekijken. Donkere kanten in zijn leven heeft Olaf genoeg gezien. Immers zo'n zes keer al zijn de witte operatiedeuren voor hem geopend en wist hij niet of hij ooit nog wakker zou worden. Olaf wil die jongeren op zijn eigen zeilboot laten zien dat je dromen moet najagen, ambities moet willen verwezenlijken. En dat je daarmee niet moet wachten tot je oud bent.

### Leef je droom

Olaf zocht in 2006 hulp bij de Bart Foundation. Deze stichting ondersteunt jongeren met een levensbeperkende ziekte die iets willen bereiken in het leven, maar dat vanwege hun



*De aangepast zeilboot die  
Olaf Oosterman aan het bouwen is.  
(Foto's: Marjolein Brandt)*



# ar het Ierse Cork

ziekte niet kunnen. De Bart Foundation adopteerde het project en zocht samen met Olaf naar sponsors en geld. Twee professionele timmerlieden werden ingehuurd om verder te bouwen aan de boot. De watersportsector was enthousiast over het project en sponsorde vele materialen. Het leek Olaf voor de wind te gaan, totdat de Bart Foundation afgelopen december besloot de ondersteuning stop te zetten. Olaf moest alleen verder: "Dat was een enorme teleurstelling. Vooral ook omdat we helemaal opnieuw moesten beginnen. Het hele project liep via de Bart Foundation. Het was onzeker of en hoe we verder konden

Marfanjongeren zich aan om samen met hem het avontuur aan te gaan. Maar niet zonder gedegen opleiding. Olaf plant in het voorseizoen minstens vier weken te gaan zeilen om de jongeren te trainen tot volwaardig bemanningslid. Eerst een week op het IJsselmeer, dan de Waddenzee, de Noordzee en wellicht een oversteek naar Engeland. De jongeren leren onder meer zeilen, trimmen, navigeren, tochten plannen, weerberichten interpreteren en wachtlopen. Olaf: "In beginsel moet iedereen hetzelfde leren, maar het kan zijn dat we gaandeweg de training sommigen specialistische taken gaan geven. Fysieke beperkingen

bij Scheveningen het zeegat uitvaren om een paar dagen later af te meren in Cork. Olaf: "Voor ons allemaal betekent het grenzen verkennen en verleggen. Ook voor mij. Ik heb vaak met groepen mensen gevaren, maar elke groep is weer anders. Als schipper ben je toch verantwoordelijk. Ook het vaargebied is voor mij nieuw. Ik ben vaak naar Engeland gezeild, maar nog nooit naar Ierland."

Eenmaal in Cork aangekomen, willen de jongeren kennismaken met de Ierse Marfanvereniging. Een van de bestuursleden woont in Cork en daarmee heeft Olaf contact gelegd. Olaf: "Het zal leuk zijn om Ierse lotgenoten te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Wie weet wat daar nog uit komt."

In de toekomst wil Olaf met zijn vrouw het zeilgebied van de stichting verleggen naar de Middellandse Zee. De bedoeling is dat chronisch zieke jongeren daar een paar weken kunnen meezeilen. Olaf: "Ook dat is grensverleggend voor ze. Ze komen in een ander land, met een eigen cultuur. Ze leren zeilen, in een team werken, met zijn zessen op een relatief kleine ruimte leven en leren wat het boordleven is. Voor mij betekent het dat ik nog een stukje van mijn oorspronkelijke droom kan waarmaken, maar dat ik die op een mooie manier kan aanvullen. Ik zeg altijd 'je moet vrede hebben met wat je niet kan en vol gaan voor wat je nog wel kan'. Die les wil ik de jongeren meegeven."

## *Stichting Leef je droom motiveert chronisch zieke jongeren*

en we moesten de timmerlieden naar huis sturen. Maar als chronisch zieke jongere ben je gewend aan tegenslagen. Ik heb geleerd niet lang achterom te kijken. Bijkomende pech was dat ik in april weer voor een paar weken in het ziekenhuis belandde."

In mei 2007 is de stichting Leef je droom opgericht. De geplande tewaterlating van de zeilboot op 30 april - Olafs 34ste verjaardag - is door de omstandigheden niet gehaald. Toch wil Olaf het zeilen met de jongeren deze zomer alvast opstarten: "Met een gesponsorde boot gaan we de wedstrijd naar Cork zeilen. Het is jammer dat mijn eigen boot nog niet klaar is, maar zo kan ik wel alvast invulling geven aan de doelstelling van Leef je droom."

### **Gedegen opleiding**

Op uitnodiging van het bestuur van de contactgroep Marfan hield Olaf in de Hartenark een lezing over zijn droom en zijn plannen. Spontaan meldden vijf

kunnen een rol spelen bij de taakverdeling, maar ook kan de een beter zijn in navigeren en de ander in sturen." Alle jongeren krijgen een intensieve begeleiding vanuit het Revalidatiecentrum in Amsterdam (RCA). Ze krijgen vooraf en vlak voor de wedstrijd een inspanningstest en tussendoor een uitgekiend persoonlijk trainingsprogramma dat ze eventueel in hun eigen woonplaats kunnen volgen. Ook wil Olaf de jongeren een speciale cursus ergonomie aan boord laten volgen en een overlevingscursus in het Maritiem Trainingscentrum op de Maasvlakte.

### **Ierse lotgenoten**

Op 14 juli zullen de zes Marfaners

**Meer informatie op  
[www.leefjedroom.com](http://www.leefjedroom.com)**

**Wilt u de Marfanjongeren steunen bij hun zeilwedstrijd naar Cork?**

Maak uw bijdrage over op girorekening 5425980 ten name van Contactgroep Marfan Nederland te Heiloo, onder vermelding van 'Leef je droom: race Scheveningen-Cork'. Zie ook [www.contactgroepmarfan.nl](http://www.contactgroepmarfan.nl)