

Nog maar tien jaar om een droom te leven

Je hebt nog tien jaar om te leven zoals je wilt. Tien jaar voor de bindweefselziekte Marfan je nog verder onderuit haalt. Wat doe je? Scheepstimmerman Olaf Oosterman leeft zijn droom. Bouwt een schip en wil de wereldzeeën bedwingen. Samen met lotgenoten. Met vijf jongeren zeilt hij volgende maand de race Scheveningen-Cork.



Jongeren met levensbeperkende ziekte in zeilrace

De ringtone van zijn mobieltje verraaft zijn schippershart. 'Pirates of the Caribbean' galmt over zeilschip de X-35. Olaf Oosterman (34) is opgegroeid in de watersport. Eerst in Weesp waar zijn ouders een scheepswerfje hadden, daarna in Lelystad. Hij werd scheepstimmerman, meubelmaker en zeelinstructeur. Het leven kwam hem niet aanwaaien. „Wij waren geen rijke jachtenbouwers. Ik kocht zelf voor 250 gulden een 'Zestien kwadraat' zeilboot die ik opknapte en weer doorverkocht. Toen een 'Kolibri' die ik opknapte en zo ging ik verder." Ondanks dat de ziekte van Marfan hem in zijn greep kreeg. Een borstkas vol littekens en een leven van operaties. Zijn aorta is inmiddels van kunststof. De eerste operatie was op zijn achttiende. „Gaan liggen, snijden en doorleven. Dat was mijn motto. Doodgaan is op je achtste geen optie. Ik wilde schepen bouwen." Uiteindelijk groeide zijn cyclus van bootjes opknappen uit tot een zeevaardig 'Waarschip 730' waarmee hij alle

zeeën rond Europa bevoer. Maar Olaf wilde groter. Vooral vanwege zijn eigen lengte van 2,07 meter (lange ledematen is kenmerkend voor Marfanpatiënten). „Ik zag bij Kornwerderzand een 'Van der Stadt Madeira' varen. Die kostte toen 1,3 miljoen gulden. Zo'n schip wilde ik ook."

Eindig

Eerst dromen van zo'n boot. Toen kwam de haast om de droom waar te maken. Dat was in 2002. „Toen overleed mijn moeder die de ziekte ook had. „Ik kreeg opens door dat het leven eindig was. Marfan is een levensbeperkende ziekte. De meesten worden niet oud. Dus als je een droom hebt, moet je die snel realiseren." Olaf wilde in drie jaar tijd zijn droomschip bouwen. En dan afreizen naar Patagonië, Antarctica en nog verder. „Tot ik een bacterie op mijn aorta kreeg. Werd ik weer ziek. Toen was het: gaan we verder of stoppen? De artsen vertelden me dat ik binnen tien jaar moest gaan doen wat ik wilde doen. Daarna gaat mijn lichamelijke gesteldheid verder achteruit." Dus op jacht naar sponsors om de bouw te versnellen en de trip rond te krijgen. „Ik heb gecharterd in het Caribisch gebied en veel instructeurs opgeleid. Ik ken de halve watersportwereld. Er werd enorm gereageerd door sponsors. Zo veel dat ik het zo langzamerhand géénant vond worden dat het alleen voor mij was. Daarom ben ik 'Leef je droom' gaan opzetten. Ik heb jongeren met dezelfde levensbeperkende ziekte gevonden die ook een waardevol le-



Olaf Oosterman leeft zijn droom.

ven willen hebben." Er is nog een ton nodig om het schip af te bouwen, maar de droom wordt al geleefd. De jongeren worden nu opgeleid tot ware zeilers. Rond half juli vaart Olaf met zijn 'Marfanbemanning' de zeilrace Scheveningen-Cork. Nu met de gesponsorde X-35, maar later moet het met het eigen 'leef-je-droom-schip' zijn. Rick en Iris Al uit Heiloo, Martijn Mensinga uit Kapel-Avezaath, Judith Kooij uit Zaanland en Wouter Haring uit Hoorn dromen inmiddels mee met Olaf. Leren nu de fijne kneepjes van het zeilen aan boord

Martijn, Wouter, Iris en Judith in actie op de X-35.

van de X35. Ze deden een cardio- en inspanningstest om te zien of ze de zeilrace volhouden. „Dit is een professioneel project is, dus pakken we alles professioneel aan. Als back up vaart mijn vrouw mee, een ervaren zeezeilster. Maar ze grijpt pas in als het echt mis gaat."

Op maat

Professionele kleding hebben ze al. Allemaal een zeiltenu in dezelfde roodblauwe kleuren met 'Leef je droom'. Maar omdat hun ledematen vanaf elleboog en knie vaak extreem lang zijn, moesten ze op maat worden gemaakt. „Aan mijn zeiljas is elf centimeter extra gezet en aan mijn broek 21 centimeter." Rick en Iris Al hebben al wat zeilervaring. De rest van de bemanning is nog behoorlijk groen tijdens een zeiltochtje vanuit Monnickendam. Terwijl we varen legt Olaf met een modellscheepje uit waarom de kiel druppelvormig is. En dat een schip een vliegtuig soms met dezelfde natuurkundige wetten vooruit komen. Rick is intussen afgeleid. Bemoeit zich meer met het grootzeil omdat

Syndroom van Marfan

Het syndroom van Marfan is een stoornis in het bindweefsel waar in Nederland zo'n 1900 mensen aan lijden. Bindweefsel komt in het hele lichaam voor, het geeft steun en vorm aan. Voor de opbouw en aanmaak van bindweefsel zijn eiwitten nodig, onder meer fibrillinen. Bij Marfanpatiënten is een fibrilline-eiwit niet goed samengesteld, waardoor het bindweefsel zwakker en minder elastisch is dan bij andere mensen. Het syndroom van Marfan is een erfelijke aandoening die overal ter wereld voorkomt, even vaak bij

mannen als bij vrouwen. Marfanpatiënten zijn vaak extreem lang, mager en hebben overbeweeglijke gewrichten. Bij Marfanpatiënten kunnen afwijkingen voorkomen aan onder meer hart en bloedvaten, skelet en ogen. Een van de belangrijkste afwijkingen is verwijding van de grote lichaamslagader, de aorta. Hoe meer de aorta verwijdt, des te groter de kans op spontaan scheuren. Om dat te voorkomen moet de aorta soms worden vervangen door een kunststof buis. Een risicovolle operatie. www.leefjedroom.com

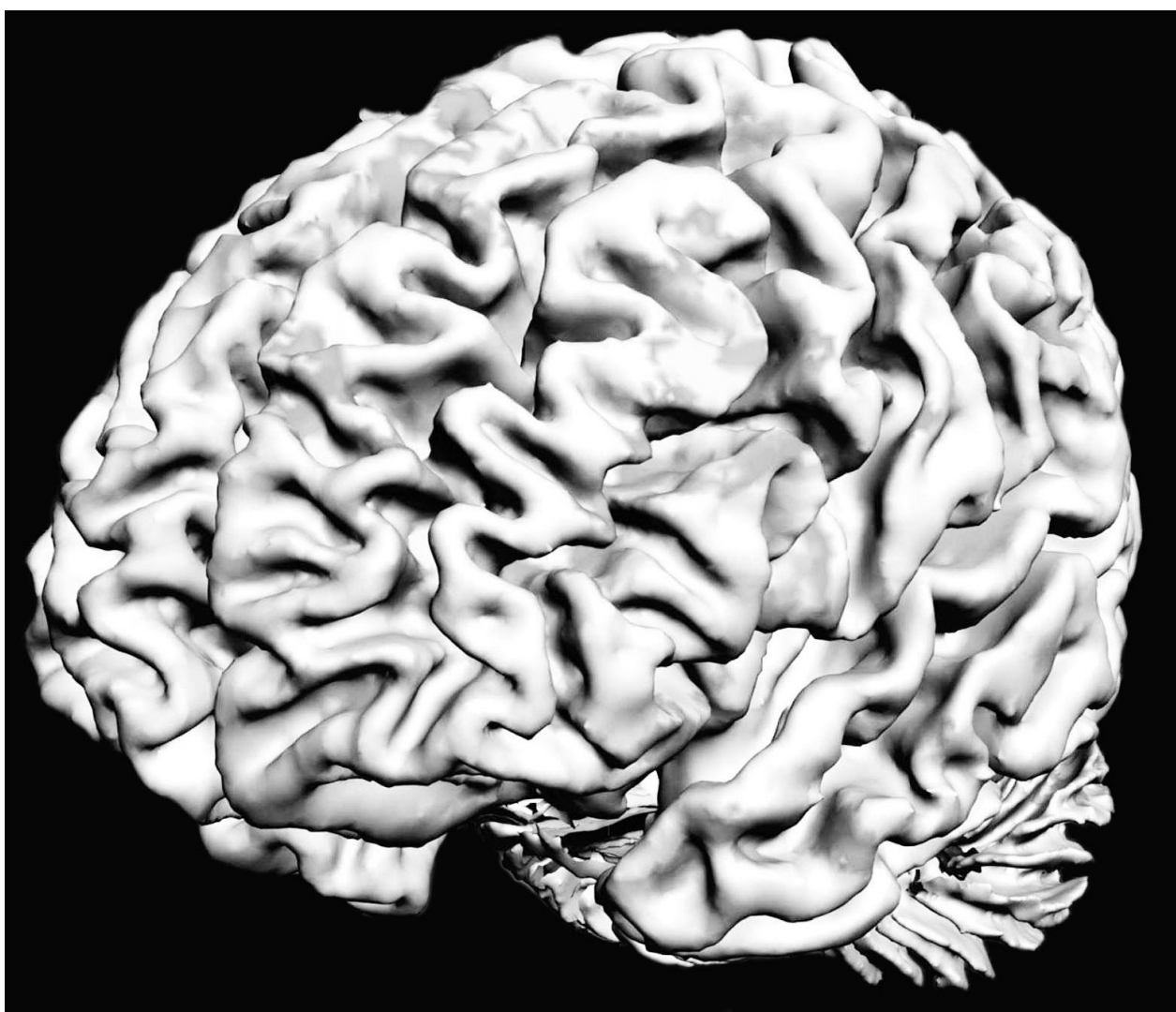
hij vindt dat we meer wind moet kunnen vangen zodat we sneller gaan. In de kuip gaat het zeilonderwijs verder met overstag gaan. Leren dat een val is om iets mee te hansen, dat een schoot is om de zeelhoek te bepalen. Dat ze straks wach-

ten moeten gaan lopen aan boord want de 570 mijl die ze gaan varen kan een week duren. Een week non-stop varen op zee. Met een gelijkgestemde bemanning. Wordt het dan praten over zeilen of over ziek en zeer? Rick: „Als we in de haven liggen, praten we niet veel over het zeilen." Wou-

ter: „Soms wissel je wel ervaringen over Marfan uit. We weten allemaal waar we mee worstelen." Iris: „Je kunt niet de hele dag over Marfan praten. Hoeveel uitleg wil je van je ziekte hebben?" Dromen van verre reizen. Dat doen ze liever. „Ik wil echt meedoen om mijn grenzen te verleggen. Ik vind dit een geweldig project. De hele dag ben je bezig met fysieke arbeid. Ik wil wel zien hoe ver ik daarin kan gaan", zegt Judith. Wouter: „Ik wil mijn grenzen op mijn eigen manier verleggen. Ik heb het gevoel dat je dit soort dingen moet ondernemen om een compleet mens te kunnen zijn. Misschien heeft dat niks met Marfan te maken. Aan de andere kant is Marfan deel van mijn leven. Ik ben gestopt met het te ontkennen en te verstoppen." Marfan is iets wat hun leven bepaalt en hen ook bindt. Judith: „Het is wel makkelijk dat iedereen hier Marfan heeft en de problemen er van. Je hoeft niks te verbergen of je beter voor te doen. Ook niet als je je eigen grenzen opzoekt."

RIEN FLORIS

Foto's HDC Media/RF



's Nachts, tijdens dromen, werken de hersens duidelijk anders dan overdag.

Foto GPD

Het brein blijft altijd fascineren

Dr. Victor Spoormaker miste steeds de tram. Gelukkig alleen maar in zijn dromen. Hersenen werken dag en nacht, schrijft hij in 'Over de kop', een boek over 'fascinerende vragen over het brein'. Maar 's nachts tijdens dromen werken de hersens duidelijk anders dan overdag.

Wat zou je het liefst over de hersenen willen weten, vroeg hersenonderzoeker Jeroen Geurts aan vrienden en bekenden. Die hadden vragen genoeg. Hoe het brein in elkaar zit, hoe het werkt, maar vooral wat er in de hersenen gebeurt: wanneer ze dromen, in hoeverre het brein je seksuele gedrag bepaalt, over het bewustzijn en of dieren kunnen denken. Met anderen schreef hij er een boek over. Dromen vinden plaats tijdens de zogenoemde REM-slaap, wanneer onze hersenen alleen nog maar informatie uit het brein zelf verwerken. Ze ontstaan in de hersenstam en van daaruit gaan signalen naar andere hersengebieden. Kenmerkend voor onze dromen is, dat ze niet lo-

gisch in elkaar zitten. Ook gaat het beest in ons los. Dat komt, schrijft Spoormaker, omdat tijdens het dromen ook de activiteiten van een deel van de voorhersenen wordt afgeremd. Dat hersengebied regelt wat wel en niet door de beugel kan. Tijdens dromen kunnen daarom remmingen op sociaal en seksueel gebied wegvallen. Vergelijkbaar met het effect van alcohol. Maar door het wegvallen van die rem kun je ook creatiever worden. Spoormaker heeft het niet zo op freudiaanse droomduidingen. Dromen houden de hersenen efficiënt, zo iets als het defragmenteren van de harde schijf. Eind jaren tachtig gaf prof. Dick Swaab een interview aan Het Parool over zijn onderzoek naar verschillen in de structuur van de hersenen tussen hetero- en homoseksuelen. „Daar is vervolgens een rel over ontstaan die je niet voor mogelijk houdt", schrijft hij in het hoofdstuk 'Bepalen je hersenen of je hetero of homo wordt?' Hij kreeg post gericht aan ss-arts dr. Mengel-Swaab.

Stoerster

Swaab maakt duidelijk dat het gevoel man of vrouw te zijn (genderidentiteit) en de seksuele oriëntatie (homo-, hetero of transseksueel) al in de baarmoeder worden vastgelegd en niet door opvoeding en sociale omgeving worden bepaald. Ze

Over slimme vogels en creatieve dromen

worden vastgelegd tijdens de ontwikkeling van de foetale hersenen, onder invloed van vooral testosteron. De haren rijzen je te berge als je leest wat er allemaal is geprobeerd om mensen van hun homoseksualiteit af te brengen: van hormonale castraties, braakmiddelen in combinatie met homo-erotische plaatjes tot elektroshockbehandelingen. Maar voordat je bij dromen en seksualiteit bent beland, wordt door Geurts eerst bouw en werking van onze hersenen uit de doeken gedaan. Dat is wel even doorploeteren, zeker omdat hij nogal verzet is om naast de Nederlandse namen ook de Latijnse te vermelden. In een aantal gevallen zal het zinvol zijn, maar overdaad schaadt hier. De Latijnse termen dansen voor je ogen. Een verklarende lijst achterin het boek had heilzaam kunnen werken. Geurts behandelt in het boek zelf ook het bewustzijn. Hij laat daarin verschillende theorieën de revue passeren en schrijft over een basisbewustzijn en een hoger bewustzijn. Het hogere bewustzijn zou zijn biologische basis hebben in een ingewikkeld systeem van net-

werken, die elk honderden tot miljoenen hersencellen omvatten. Via een centrale hersenkern zouden deze aan elkaar zijn gekoppeld. Aanwijzingen daarvoor komen onder meer uit onderzoek naar bewustzijnsstoornissen. Bij het bewustzijn spelen geheugen, aandacht en taal een belangrijke rol.

Walnoten

De vraag 'kunnen dieren denken' beantwoordt prof. Wim van der Grind met een duidelijk 'ja'. Hij laat dat zien aan de hand van gedrag van onder meer kraaien, stokstaartjes en bevers. Hij schrijft over een Japanse kraai, die de gewoonte heeft noten te kraken door deze op een harde ondergrond te laten vallen. Omdat het asfalt ter plekke daarvoor te zacht was, verzon het dier een lijst die bijna menselijk is: hij liet de walnoten boven een zebra-pad vallen. Wanneer de noot door een auto was stuk gereden, wachtte de vogel tot het voetgangerslicht op groen stond om naar de noot te wandelen en het inwendige eruit te pikken. Over slimheid gesproken.

HENK HELLEMA

Over de kop, door Jeroen J.G. Geurts, met medewerking van Wim A. van de Grind, Dick F. Swaab en Victor I. Spoormaker. Uitg. Scriptuur. ISBN 978 90 5594 530 6. Prijs: 14,95 euro.