

Live the dream or dream of life



Bij een ongecompliceerd leven maken wij ons veelal druk om zaken die ons bestaan kunnen verbeteren, en niet geheel onterecht. Het leven is kort en te mooi om niet alles eruit te halen. Onze algemene focus ligt dan ook bij het hopen mee te maken van meer mooie momenten, bij voorkeur in een andere omgeving ofwel in een bijzondere aangelegenheid. Niet alleen een basisleven, want dat is meestal saai en dus gaan wij vanuit daar op zoek naar een spannender, uitdagender bestaan. We worden aangespoord om alles uit onze beschikbare tijd te halen, we hebben immers allemaal slechts een contract voor bepaalde tijd. Niemand heeft een verbintenis voor onbepaalde tijd. Op een gegeven moment laat onze gezondheid ons in de steek, en dan met de bekende fatale gevolgen, bij voorkeur in de juiste volgorde.

Dat is de levenscyclus die ons allemaal te wachten staat, en dus zullen we ooit moeten berusten in ons lot. We willen alles uit onze tijd halen en ons levensmotto luidt dan ook: "Live the dream". Haal alles eruit, doe wat je wilt doen en volg je hart. Met een voorwaarde; als onze gezondheid het toelaat, en hier ligt de crux. Wij wensen elkaar elk oudjaar een gezond nieuwjaar, op verjaardagen nog vele jaren en maken tussendoor allerlei toekomstplannen, allemaal gebaseerd op een goede gezondheid. Als deze basisbehoefte het opeens laat afweten, is er nog maar een aspect dat onze toekomstdroom kan verwezenlijken en dat is alleen maar om niets te mankeren. Op dat moment maakt "Live the dream" plaats voor een sober, saai basis bestaan. Je neemt dan van harte genoegen met een iets andere levensstijl. Waar de normale dagelijkse dingen zoals lopen en fietsen dan opeens een utopie lijken. Het spannende uitdagende leven is geen aspect meer, een normaal leven met nog een beetje kwaliteit is de uitdaging.

Vanaf dit punt is de levensverwachting razendsnel bijgesteld naar een "Dream of life". Geen exceptionele uitpattingen of exotische uitdagingen, maar alleen maar nog een keertje met je gezin door het bos wandelen. Of een rondje fietsen. Bij Rob is deze vanzelfsprekendheid er al jaren niet meer. Hij heeft inmiddels berust in zijn lot dat hij diverse ziektes moest overwinnen en dat heeft hij met verve ondergaan. Als kleine jongen liep hij ernstige brandwonden op, een donornier zorgde voor uitkomst bij nierfalen, terwijl er ook nog twee keer lymfeklierkanker werd vastgesteld. Alle medicijnen en chemokuren zorgden voor een uitgeput lichaam met een hartaanval tot gevolg. Als knokker en vechter die hij is, heeft hij dit alles zonder te klagen ondergaan. De toekomst zag er immers weer hoopvol uit.

Maar net toen hij alle tegenslagen had overwonnen, is anderhalf jaar geleden de diagnose liquorhypotensiesyndroom vastgesteld. Pure pech, want het komt

slechts sporadisch voor, maar Rob ging ook deze tegenslag niet uit de weg. Het is geen terminale ziekte maar de oplopende beperkingen zorgen voor een onacceptabel leven. Slechts enkele uren per dag kan Rob met de grootste moeite een heel klein beetje van waarde zijn, zijn eigen waarde al volledig weggecijferd. Doktoren stellen niet veel later vast dat medisch ingrijpen een acute noodzaak is, het zit Rob namelijk weer een keertje niet mee. Normaliter is deze ingreep geen probleem, maar bij Rob zit het lek van hersenvocht op een beroerde plek. Mede doordat het nu een zeldzame opzichzelfstaande aandoening betreft, is deze operatie niet in Nederland mogelijk. Er is te veel risico op hersenschade met blijvende invaliditeit tot gevolg, dus durft geen medicus het aan. Rob is uitbehandeld, maar met een kanttekening. Hij is uitbehandeld in Nederland. Er gloort ineens weer een spootje hoop.

Neuroloog dr. Brouwer van het AMC laat weten dat Rob wel geopereerd kan worden, alleen niet aan deze zijde van de

Atlantische Oceaan. Professor Wouter Schievink in Los Angeles is de enige specialist ter wereld die uitkomst kan bieden, hij verlost jaarlijks zo'n 75 patiënten van deze aandoening en met groot succes. Alleen is daar veel geld voor nodig omdat de verzekering niet de gehele behandeling zal vergoeden. Met deze wetenschap is deze stichting gestart, Rob heeft zijn bestaan inmiddels al bijgesteld naar maximaal een "Dream of life".

Met een goede actie waarbij crowdfunding, donaties en fondsen werven centraal staan, kunnen wij Rob als Texelse gemeenschap weer kwaliteit aan zijn beschikbare leven geven. En daarmee ook Mirjam die dan weer met haar man de gewone alledaagse dingen kan doen. En Ben krijgt na jaren zijn vader weer terug, want dan kan Rob gewoon de dingen doen die elke vader doet. Want zo is het echt uitzichtloos.



Zoals je wellicht weet is Rob al ruim anderhalf jaar ziek en aan bed gekluisterd vanwege liquorhypotensie, een lek in het hersenvlies. In Nederland is hij uitbehandeld en de enige overgebleven optie is een dure behandeling in Los Angeles.

Om het mogelijk te maken dat Rob naar Amerika kan gaan voor zijn uiterst noodzakelijke behandeling is veel geld nodig.

De stichting SupportRob.nl heeft als doel om geld op te halen voor de behandelingen, de reis en de nazorg.

De stichting SupportRob is 16 november 2018 opgericht en bestaat uit drie bestuursleden (voorzitter Martijn de Veij, secretaris Peter Koorn en penningmeester Pablo Brandenburg). Deze stichting wil het mogelijk maken dat Rob weer een normaal leven kan leiden en dat hij voor zijn gezin weer de man en vader kan zijn die hij zo graag wil zijn.

De stichting draagt er zorg voor dat het verzamelen van donaties correct en conform de statuten verloopt. Er wordt toezicht op de stichting gehouden door een externe onafhankelijke controller.

KVK NUMMER: 73125423

IBAN: NL47 RABO 0335 1947 37

CONTACT

✉ STICHTING@SUPPORTROB.NL

🌐 WWW.SUPPORTROB.NL

WAARDEN STICHTING SUPPORTROB

EENSGEZINDHEID

- Bij het nemen van beslissingen staat eensgezindheid bovenaan
- Wanneer iemand een andere mening heeft of het ergens niet mee eens is, dan bieden wij voldoende ruimte en veiligheid om elkaar respectvol tegen te spreken

BETROUWBAARHEID

- Dat is in het Support Rob team een feit en wij blijven hierin investeren
- Met deze waarde gaan we zeer zorgvuldig om met elkaar, naar de gemeenschap, het gecreëerde platform en donateurs toe

VERANTWOORDELIJKHEID

- Door de doelgerichtheid in het nastreven van de doelstelling van de stichting

IDEEËN OM HET DOEL TE BEREIKEN

- Benefietdiner
- Sponsorlopen
- Benefietveiling
- Verlotingen
- Schuurverkoop
- Voetbaltoernooi
- Moneyboxen

Iedereen en alles is mogelijk om ons gezamenlijke doel te bereiken. Om alles in goede banen te leiden, vragen we je om een activiteit bij ons aan te melden. Hij komt dan op de kalender en zal ook door ons gepromoot worden.

Doe je ook mee? #livethedreamordreamoflife