

'Als het voor mijn kleinzoon is, loop ik ook mee'

Door Jos van Nierop

Maassluis — Ooit liep Henk Fastenau een van zijn 25 marathons in twee uur en 52 minuten. Een persoonlijk record dat er zijn mag en dat morgen absoluut niet verbeterd gaat worden. Dat is tijdens de marathon van Rotterdam dan ook allerm minst het doel van de 56-jarige Maassluizer. Henk wil er graag zo'n vier uur over doen, maar bovenal loopt hij het traject voor zijn 4-jarige kleinzoon Marc.

Joost van Ast, Henks schoonzoon en oom van Marc, kwam vorig jaar februari met het idee. Ook hij liep al enkele marathons en daarom bedacht hij de sponsorloop om meer bekendheid te geven aan de zeldzame ziekte waar Marc aan lijdt. De jonge Maassluizer is een van de ongeveer tweehonderd Nederlanders met Erythropoëtische Proporphyratie (kortweg EPP), een stofwisselingsziekte waarbij je overgevoelig bent voor het zichtbare licht van de zon. „Ook achter gewoon glas,” vertelt vader Martin Fastenau over de ziekte waar geen afdoende geneesmiddelen tegen zijn. „Hij krijgt dan jeuk, pijn van binnenuit, opzwellingen. Als de zon schijnt kan hij dus eigenlijk niet naar buiten.”

Omdat ook bij huisartsen de ziekte nog niet algemeen bekend is, wil de patiëntenvereniging voor hen een boek uitgeven. Daar is geld voor nodig en dat is meteen de reden van de gesponsorde loop van 'marathonmannen' Joost en Henk. Bedrijven, bekenden, collega's, ouders van Marcs klasgenootjes; velen zijn benaderd om het goede doel te steunen. „Ik denk dat het bedrag naar de 1500 euro loopt,” vertelt Joost. „Persoonlijk had ik er meer van verwacht maar mensen moeten natuurlijk wel geloven dat hier goede bedoelingen mee heb.”

Tien kilo

De bedoelingen van zijn schoonzoon werden in ieder geval wel meteen begrepen door 'opa Henk'. „Dan loop ik ook mee,” was zijn spontane reactie toen hij hoorde van het plan van Joost. Elf jaar geleden had hij zijn hardlooptenuue resoluut aan de wilgen gehangen ('gewoon geen zin meer'), maar dit was reden genoeg om nog eens te gaan trainen voor een marathon. „Vorig jaar februari



Joost van Ast en Henk Fastenau hebben hun loopschoenen tevoorschijn gehaald om geld in te zamelen voor een boek over de zeldzame ziekte EEP, waar Henks kleinzoon Marc aan lijdt. Foto Marie-Suzanne Assié/Roel Dijkstra

heb ik weer schoenen gekocht en ben ik weer gaan lopen."

„In het begin had ik erg zere voeten," vertelt de man die door zijn hardlooppactiviteiten het laatste jaar tien kilo afviel. De laatste weken traint Henk zo'n zeventig kilometer per week, veelal met de trainingsgroep van Carry Wilmink van AV Waterweg.

Of Marc morgen zijn opa en zijn oom zal gaan aanmoedigen, is nog onduidelijk. Dat hangt af van het weer. Is het te zonnig dan blijft hij noodgedwongen thuis."

Zelf heeft Martin Fastenau overigens ook al een ziekenhuisverleden achter de rug. De VDL-voetballer (zijn rugnummer werd gedurende zijn ziekte door niemand anders gedragen) had kanker maar overleefde dat. „Eigenlijk kon ik ook geen kinderen meer krijgen. En dan krijg je zoiets. Ze zeggen dat de ziekte erfelijk is en dan denk je toch dat het iets met mijn ziekte te maken heeft gehad."

De consequenties, zijn voor het gezin Fastenau zwaar, laat Martin blijken. Toen Marc geboren werd, had hij bijvoorbeeld het idee om voetbaltrainer te worden bij de jeugd, en dus ook bij zijn zoontje. „Maar dat kan gewoon niet. En dat is best wel moeilijk allemaal."