



# Op weg naar Santiago

## Vorbereidingen van een fietstocht



### 2500 km fietsen

#### Waarom eigenlijk

Zo'n 10 jaar geleden heb ik mijn hardlopen opgepakt. Net 50 geworden ben ik samen met mijn nieuwe liefde weer begonnen. Het lichamelijk verval te lijf gaan, zeg maar. Goede schoenen aangeschaft en een trainingsschema als leidraad. Maar het schoot niet op. Na ongeveer 15 minuten hield het op. Mijn benen wilden niet verder. Meer trainen, langzamer opbouwen, het hielp niet. Gefrustreerd hing ik mijn schoenen aan de wilgen. Hardlopen was het kennelijk niet meer voor mij.

Wandelen daarentegen ging prima. Ok, dan doen we dat. Vele wandelingen later werd het plan voor de pelgrimage naar Santiago geboren. In 2015 zijn mijn lief en ik van Porto naar Santiago gelopen, 220 kilometer. Met een rugzak om, de paden op de lanen in. Het landschap gleed langzaam voorbij en de ontmoetingen waren talrijk en bijzonder. Van pelgrimsherberg naar klooster en af en toe een hotel. Het is een simpel en haast verslavend ritme. Om 6 uur wordt de slaapzaal wakker en begint de dag. Een ontbijt in het cafe en lopen tot de volgende overnachtingsplek. Douchen, je wasje doen, rusten, diner, goede gespreken, slapen (schoenen op de gang!) en om 6 uur weer op. In een flow naar Santiago.

Tijdens het wandelen ontstond de gedachte om deze tocht een keer vanuit huis te maken maar dan per fiets. Hoe mooi is dat. Gewoon de deur achter je dicht doen en op pad, het avontuur tegemoet. Het gaat om de reis. Niet na hoeven denken over wat te doen. Er is maar één weg te gaan.

Aanvankelijk was mijn idee om het te doen als ik zou gaan stoppen met werken, als markeringspunt. Nee, niet uitstellen, nu doen wat je wilt doen, is mijn motto geworden. Dus gaat het gebeuren. Half mei 2023 stap ik op de fiets en hoop een maand later 2500 km verder in Santiago af te stappen. Om met Pipi Langkous te spreken, ik heb het nog nooit gedaan dus ik denk dat ik het wel kan.



Er leiden vele wegen naar Santiago de Compostella. De St Jacobs route is 2500 km. Met zo'n 100 km per dag moet ik er in 25 dagen zijn met wat elektrische ondersteuning voor mijn spieren.



Januari 2023, de kogel is door de kerk. De voorbereidingen zijn begonnen. Half mei ben ik er klaar voor. Een epische fietstocht lonkt. Via een blog op verschillende socials zal ik verslag doen van mijn voorbereidingen en de tocht zelf.

## Ik heb iets met spieren

Mijn vader was een ambachtelijk slager. Halve koeien hingen in de winkel om te worden uitgebeend. De musculus psoas major kon ik al snel herkennen, de ossenhaas. Misschien heeft het me wel geïnspireerd in mijn keuze om fysiotherapie en bewegingswetenschappen te gaan studeren. Mijn eerste baan als wetenschappelijk onderzoeker met een onderzoek naar de meerwaarde van de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland was profetisch. 25 jaar later wist ik waarom.

Dat mijn hardlopen niet meer ging was een teken. Eigenlijk had ik dat al eerder meegemaakt, realiseerde ik me achteraf. De 10km-loop in mijn woonplaats ging het eerste jaar prima. Maar de derde keer dat ik mee deed, heb ik sneaky een heel stuk afgesneden. De route ging langs de Leidsche Rijn, heen en weer. En laten er nou bruggen zijn. Ik haalde de finish niet.

Mijn zonen zijn sportiever dan ik. Vooral voetbal en niet onverdienstelijk. Tot mijn jongste zoon last begon te krijgen van zijn benen. Daar was iets mee. Uiteindelijk is door een neuroloog een spierziekte vastgesteld. Een erfelijke spierziekte. Hij keek naar mij en zag gelijk dat ik ook die spierziekte had, maar dan in lichtere mate. Nu snap ik waarom het hardlopen zo slecht ging. De spieren wilden niet.

Nee er is niets aan te doen. En het is progressief. Ok, je gaat er niet aan dood. Hoe snel het achteruit gaat en welke spieren in welke mate aangedaan worden, is niet te voorspellen. 'Maar wat heb je liever', zei de neuroloog. 'Dat je weet dat je over twee jaar in een rolstoel terecht komt of dat je onzeker bent hoe het zich zal ontwikkelen. Het is dan misschien net als het gewone leven, onvoorspelbaar.' Dat vind ik een troostende gedachte, voor mezelf.

Maar niet voor mijn zoon. Zijn spieren zijn vele malen ernstiger aangetast en hij heeft inmiddels beugels om te kunnen lopen. Het gaat bij hem op jongere leeftijd en veel sneller achteruit dan bij mij en dat raakt me. Toch de onzekerheid waar het stopt, vind ik moeilijk om mee om te gaan.

Hij heeft niet alleen de spierziekte van mij geërfd maar ook een positieve kijk op het leven. Zijn focus is op wat wel kan. Zo mooi om te zien.

Voor mij betekent het dat ik geen dingen meer uitstel. Die fietstocht kan en wil ik nu maken. Hoe het over een paar jaar is, geen idee. Dan verzin ik wel wat anders als markeringspunt tussen werk en pensioen. Nu is mijn inzet voor of beter gezegd tegen de spierziekte aan de beurt.

### FSHD Wat is dat?

Facio scapulo humerale spierdystrofie is potjeslatijn voor een van de vele spierziekten. Bij FSHD worden spieren afgebroken en dan niet alleen in je gezicht, schouder en bovenarm zoals de naam suggereert. Nee hoor, alle spieren kunnen meedoen, behalve je hart. Het is een relatief zeldzame ziekte die in Nederland zo'n 2000 mensen treft. Het is een progressieve en nog ongeneeslijke ziekte.

### Het goede doel Prinses Beatrix Spierfonds

Met mijn fietstocht wil ik ook geld op halen voor het goede doel. Daarmee zal de af te leggen pelgrimsroute een diepere betekenis krijgen. En het zal mij stimuleren verslag te doen. Het Prinses Beatrix Spierfonds is de aanjager van de strijd tegen spierziekten. Zij stimuleren en financieren wetenschappelijk onderzoek. Via een sponsoractie wil ik dat steunen.

### Sjoerd Terpstra Optimist

In 1961 geboren op de Neude in Utrecht. Getrouwd met Conny en samen hebben zij vier kinderen en twee kleinkinderen op komst. Wonen samen met hond Bobby in IJsselstein aan de Hollandse IJssel. Is senior beleidsadviseur bij branchevereniging Zorgverzekeraars Nederland. Heeft ook iets met wereldmuziek, bootjes, masseren en sinds kort bridge.