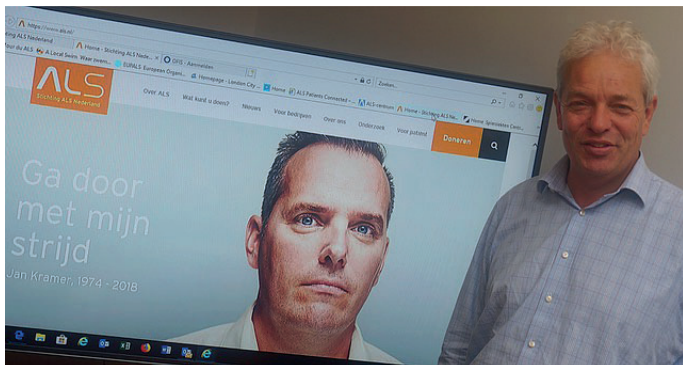


# DE STRIJD TEGEN ALS - EEN UPDATE

**In mei overleed onze medewerker Jan Kramer na een vier jaren durende strijd tegen de ziekte ALS. Vanuit het Loodswezen en de Sociëteit is die jaren veel betrokkenheid geweest bij Jan, zijn gezin en zijn ziekte. Velen van onze leden hebben zich de afgelopen jaren op een of andere manier ingezet om Jan financieel te ondersteunen in zijn zoektocht naar een oplossing voor deze genadeloze ziekte. Een mooie reden om bij Gorrit Jan Blonk, Directeur Bestuurder van de stichting ALS Nederland, eens te gaan vragen hoe het er nu voor staat met het onderzoek naar ALS.**



*Gorrit Jan Blonk (Foto: LSR)*

Het kantoor van de Stichting ALS in Den Haag is allerminst een chique bedoening. Het ademt de gezellige sfeer van wat de bestuurskamer van een sportclub zou kunnen zijn. De kleine ruimte is goed gevuld met posters, banners, foto's en aandenkens aan voorbije acties en evenementen. Er staat een tandem, die wordt gebruikt bij de Tour du ALS. Badmutsen en medailles hangen aan de muur die teruggaan naar voorgaande edities van de Amsterdam City Swim. Er zal vast nog wel ergens een icebucket staan. Aan alles is te merken dat hier hard wordt gewerkt aan de naamsbekendheid van de ziekte ALS, de fondsenwerving en de organisatie van verschillende evenementen.

Directeur Gorrit Jan Blonk steekt bij binnenkomst meteen enthousiast van wal. Op een tv-scherm heeft hij een levensgrote foto van Jan Kramer staan, het boegbeeld van de ALS-campagne van dit najaar. "Ik ben enorm blij en trots dat we Jan's foto

mogen inzetten voor onze posters" is het eerste wat hij duidelijk maakt. "Jan is ambassadeur van de Amsterdam City Swim, hij is Strijder van onze stichting, en eerlijk gezegd, we missen hem nog elke dag."

De bijzondere band van Gorrit Jan en Jan Kramer begon in het najaar van 2014, toen Jan al een half jaar wist dat hij aan de ziekte ALS leed. Tijdens een ontmoeting met Jan en Matthijs Venema leerde Gorrit Jan van de oprichting van de patiëntenvereniging genaamd ALS Patients Connected, met als doel: meer inspraak en zeggenschap van de ALS-patiënten bij de Stichting ALS, de fondsenwerpers, en ALS Centrum Nederland, het onderzoekscentrum. "Wat Jan en Matthijs daar hebben voorgesteld is een structuur waar we nu elke dag mee werken" legt Gorrit Jan uit. Sinds begin dit jaar zijn in een driehoeksverhouding de Stichting, de Patiënten en het Onderzoekscentrum formeel georganiseerd. Zij beslissen daar gezamenlijk over de vraag waar de financiële middelen naar toe gaan. Vanuit de Stichting ALS gaat overigens niet alleen maar geld naar het onderzoekscentrum, maar ook naar talloze initiatieven van uit onder andere het bedrijfsleven, gericht op onderzoek en patiëntenzorg.

Op de vraag: "Waar staan we nu, en wat zijn de ontwikkelingen?" vertelt de directeur allereerst over de vooruitstrevende ALS patiënten Bernard Muller, Robert Jan Stuit en Garnt van Soest. Vanuit een echte ondernemersgeest hebben zij onder andere een farmaceutisch bedrijf (Treeway), een investeringsfonds (ALS Investment Fund) en een database voor genenonderzoek opgericht. Dit laatste initiatief, welk uniek in de wereld te noemen is, heet Project MinE. Door DNA-gegevens te verzamelen van zoveel mogelijk ALS patiënten wereldwijd en die te vergelijken met het DNA van gezonde mensen zijn inmiddels 25 genen ontdekt die mogelijk invloed hebben op de ziekte. Hierdoor wordt gericht onderzoek naar de oorzaak van de ziekte, en trials met specifieke medicijnen mogelijk gemaakt. De patiëntendatabase groeit nog steeds elke dag. "Inmiddels zijn we erachter dat er niet één, maar verschillende soorten ALS bestaan.



## COMMUNITY KRACHT DOOR SAMENWERKING

Naast onderzoek naar genetische afwijkingen, wordt internationaal trouwens ook onderzoek gedaan naar omgevingsfactoren en voeding bij het achterhalen van de oorzaak van ALS"

Aan de muur hangt een wereldkaart die bezaaid is met gele stippen. Het zijn de markeringen van de landen waarmee intensief wordt samengewerkt waar het om ALS onderzoek gaat. "Relatief gezien doen we het heel goed voor een klein land als het onze" vertelt Gorrit Jan. "We zijn goed voor ongeveer 6 miljoen euro aan fondsenwerving per jaar en staan in de top vijf wereldwijd. De afgelopen vijf jaar hebben we het enorme bedrag van 30 miljoen euro bijgedragen aan nationaal en internationaal onderzoek. Door kennis te delen, en internationaal intensief samen te werken, kunnen fondsen efficiënt worden ingezet, en worden onderzoeken en projecten goed georganiseerd"

Toch is er na jaren onderzoek nog geen enorme doorbraak te zien. "Ik geloof toch dat ik ga meemaken dat er een behandeling voor ALS komt" meent Gorrit Jan. "Of het nu gaat om genen onderzoek, het onderzoek met penicilline en cortisonen, of

bijvoorbeeld stamcelonderzoek, het zijn kleine stapjes, maar we gaan er komen!". Jan Kramer is ooit op eigen initiatief, buiten de gebaande onderzoeks-paden om, begonnen aan een penicilline therapie. Hoe keek de stichting daartegenaan? "Dat was voor velen binnen het onderzoekscentrum een grote schok. Maar je zult als patiënt maar voor de keuze staan! En dus heeft elke patiënt het right-to-try, oftewel het recht om zelf een experimentele behandeling te kiezen. Ook dit heeft Jan in ALS land mede op de kaart gezet." Proeven met geneesmiddel, ook wel trials genaamd, worden steeds moeilijker te realiseren, omdat de vereiste ziekenhuis capaciteit afneemt. Nog zeer recent werd gesproken over het opzetten van een mobiel trials centrum om onderzoeken naar allerlei spierziekten te faciliteren. Hierbij wordt intensief samengewerkt met de overige fondsen die zich op spierziekten richten.

Ontwikkelingen genoeg dus. Op de vraag wat zijn verdere toekomstvisie is, wordt Gorrit Jan weer enthousiast. "Het liefste word ik werkeloos, dat zou betekenen dat de klus geklaard is, dat er een oplossing is. In de tussentijd hoop ik dat we de wereldwijde samenwerking kunnen intensiveren, dat elk land zijn eigen driehoek krijgt naar Nederlands model. Tenslotte zou er in internationaal verband een structuur moeten zijn die projecten, mensen en middelen bij elkaar brengt." Hij voegt daaraan toe met een knipoog: "Ik zie een virtueel hoofdkantoor in Geneve wel zitten! Virtueel, want alles moet tegen zo min mogelijk kosten natuurlijk."

De stichting ALS ziet zichzelf niet alleen als fondsenwerver. "Ik ben een bruggenbouwer" zegt de directeur van de stichting. "Wij hebben vanuit ons netwerk de mogelijkheid om mensen en organisaties die iets in de strijd tegen ALS willen betekenen in verbinding te brengen met elkaar. Dat doen we dagelijks." Ook op organiserend vlak staat de stichting haar mannetje. Voor volgend jaar staat de Tour du ALS weer op de rol welke sinds kort ook door de stichting ALS wordt georganiseerd. De editie van 2019 hoopt op een hoger aantal deelnemers en een hogere opbrengst dan dit jaar. "We gaan in 2019 voor een miljoen. Dat is een lat die heel hoog ligt, maar is wel haalbaar." Dat bedrag hoopt

de stichting te realiseren door ook deelnemers uit Spanje, België en Frankrijk te vragen om deel te nemen. De ziekte ALS kent immers geen grenzen.

Aan het einde van het gesprek komt Jan Kramer nog even aan de orde. "Mensen zoals Jan zijn nodig om zaken in gang te zetten, zowel organisatorisch als financieel. Hij heeft voor onze stichting en voor mij persoonlijk enorm veel betekend. We zijn blij dat hij nog steeds aan ons verbonden is. Ik denk dat hij af en toe van boven meekijkt en ziet dat we op de goede weg zijn."

Herman Broers

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. Deze neuromusculaire (zenuw-/spier-) aandoening leidt tot het onvoldoende functioneren van de spieren. Dit komt doordat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen – de zogenaamde hersenstam – afsterven. Hierdoor komen de signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren. De hersenen kunnen dan geen spierbewegingen meer op gang brengen.

**Links:**

Stichting ALS Nederland

[www.als.nl](http://www.als.nl)

ALS Patients Connected

[www.alspatientsconnected.com](http://www.alspatientsconnected.com)

Project MinE

[www.projectmine.com](http://www.projectmine.com)

ALS Investment Fund

[www.alsinvestmentfund.com](http://www.alsinvestmentfund.com)

Treeway

[www.treeway.nl](http://www.treeway.nl)

Tour du ALS

[www.tourduals.nl](http://www.tourduals.nl)