



Nuchter en bezielend

Miep Smitsloo
miepsmitsloo@planet.nl

De stichting MS Research deelt de eeuwenoude buitenplaats Ter Wadding, op de grens van Leiden en Voorschoten, met de afdeling Cardiologie van het LUMC, de MS patiëntenvereniging en een afdeling van Vluchtelingenwerk Nederland. Dorinda Roos, al vijftien jaar het gezicht van de stichting, is dolblij met haar monumentale huisvesting. „We krijgen geen overheidssubsidie en zijn volledig afhankelijk van giften en donaties. Daarom kunnen we onze medewerkers geen glanzende carrière of hoog salaris bieden. Dan is het, behalve het doel waarvoor je werkt, extra belangrijk om de mensen een stukje positieve werkbeleving te kunnen geven. Het is nogal een verschil of je hier werkt of op een industrieterrein! Die woorden kenmerken haar. Ze is nuchter en bezielend. Dubbele bodems tref je bij haar niet aan. Ze opereert graag in de luwte. In dit jubileumjaar (de Stichting bestaat 35 jaar) werken zij en haar team nog harder dan anders, niet in de laatste plaats omdat ze sinds de economische crisis bijna het hele midden- en kleinbedrijf als donateur zijn kwijtgeraakt. Er zijn ook lichtpuntjes in het bestaan van de stichting. Koningin Máxima en Eric Clapton zijn er daar twee van.



Ze werkt veel en met liefde omdat de 'winkel' ook na 35 jaar volop moet blijven draaien. Dorinda Roos, directeur van de stichting MS Research uit Voorschoten, wist meermalen Koningin Máxima binnen te halen. En nu mag ze de muziek van de wereldberoemde muzikant Eric Clapton gebruiken voor het nieuwe tv-spotje.

'Als je gezond bent, heb je altijd keuzes in het leven'

Karakter

„Vijftien jaar geleden solliciteerde ik bij de stichting MS Research omdat het werk me een 'flinke kluit' leek, en ik me graag ergens in vast bijt. Doorzetten, aanpakken, daar hou ik van. Ik vind dat, als je iets kunt bijdragen om de wereld een klein stukje beter te maken, je dat moet doen. Ik had ook achter de kassa bij de HEMA kunnen zitten, want daar heb ik als scholiere jaren met veel plezier gewerkt. Als ik er morgen weer zat, geloof me, dan zou ik me prima vermaken. Maar ik vind dat je moet doen wat je kunt. Daarbij – en dat is een beetje mijn credo – als je gezond bent, heb je altijd keuzes in je leven. Het kan nog zo miserabel met je gaan, je kunt scheiden, failliet gaan, verzin het maar, je hebt keuzes. Als je chronisch ziek bent, is de belangrijkste keuze al voor je gemaakt. Dus in die zin is gezondheid het grootste goed. Aan een betere gezondheid van mensen bijdragen: dat is mij op het lijf geschreven.”

Pittig

„Ik werk hier nu vijftien jaar en het is soms zwaar – nee, dat klinkt niet goed – het is pittig werk. Als je zo lang bijna dag en nacht, jaar in, jaar uit, bezig bent met deze ernstige problematiek, verzucht je uiteraard ook wel af en toe: mag het nu even niet over een ziekte gaan? Het onderwerp leent zich natuurlijk niet bepaald voor iets luchtigs. Anderzijds leer ik steeds meer relativeren. Ik relatieveer me suf. Zo kom ik regelmatig in Nieuw Universum in Zandvoort, hét expertisecentrum voor mensen met progressieve MS. Daar wonen de meeste mensen met MS in Nederland bij elkaar. De zorg is er geweldig. Een combinatie van kennis, kunde en warmte, waarvan je hoopt dat het overal zo zou zijn. Elke keer als ik vertrek, denk ik: ik rij weer weg, maar de mensen die hier wonen, kunnen dat niet.”



Dorinda Roos: „Dat we de muziek van Eric Clapton gebruiken voor het nieuwe tv-spotje.”

Geld en geluk

„Mensen roepen zo makkelijk dat geld niet gelukkig maakt. Nou, dat vind ik maar ten dele waar. Door alle overheidsmaatregelen in de gezondheidszorg, waardoor zoveel hulp wegvalt, zie ik hoeveel MS-patiënten het financieel niet meer rondkrijgen. Op alles wordt gekort, huishoudelijke hulp, fysiotherapie, noem maar op. Je moet je veel meer inspannen om hulp te regelen, en laat een kenmerk van MS nou net zijn dat je minimaal energie over hebt. Een beetje geld is dan wel verhipte handig. Ik zie vreselijke dingen en ben ervan overtuigd dat de overheid, door aan de voorkant te korten, uiteindelijk aan de achterkant duurder uitkomt. Als je MS-patiënten in het beginstadium van de ziekte beter faciliteert, blijven ze veel langer 'goed', tussen aanhaalingstekens. Want als je MS hebt, heb je levenslang. De ziekte verdwijnt nooit meer, totdat wetenschappelijk onderzoek een oplossing brengt.”

Puzzelstukjes

„Onze hoofddoelstelling is door het financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek de oorzaak van en oplossing voor multiple sclerose te vinden. Er zijn al puzzelstukjes gevonden, die maken dat ze verwachten dat tussen nu en 25 jaar alle vormen van de ziekte wel goed te behandelen



„laptop mogen gebruiken, geeft me energie om weer tijden door te gaan.“

FOTO TACO VAN DER EB

zijn. In ons land werken iedere dag meer dan honderd wetenschappers aan de oplossing van MS. Ik vind het enorm moedig dat ze voor de 'niche' MS gaan. Want hoe makkelijk is het om in hun geval voor een ziekte als bijvoorbeeld kanker te kiezen, waar onderzoek veel breder gefinancierd wordt en je een veel beter carrièreperspectief hebt?"

'Klein probleem'

„We krijgen geen cent subsidie van de overheid. Het probleem MS is te klein, de ziekte treft te weinig mensen. Goddank, zou ik zeggen, laat dat alsjeblief zo blijven. Om precies te zijn: het gaat om één op de duizend Nederlanders. Ons land heeft 17.000 geregistreerde MS-patiënten, een heel dorp of Olympisch stadion vol. En er zijn er waarschijnlijk meer, niet iedereen laat zich registreren.“

De crisis

„Tot de crisis uitbrak, werden we ook door het midden- en kleinbedrijf gesponsord, met name in natura. Tot en met de auto toe waarin we patiënten met een rolstoel konden meenemen. Daar ben ik dankbaar voor. Maar van de bijna 3000 bedrijven zijn er welgeteld 26 overgebleven. Dat is eng. Het voordeel is dat ik dit werk langer doe, ik word niet zo snel meer nerveus. Maar er hangt wel iets boven je hoofd, ja. Bedrijven

'Van de 3000 sponsors zijn er welgeteld 26 overgebleven'

die opzeggen, haal je, ook in betere tijden, niet zomaar meer binnen. Ook particulieren moeten afwegingen maken. Ik ben iedereen die onveranderd voor MS-onderzoek geeft enorm dankbaar. In de media lees je altijd dat de 'goede doelen' niet te lijden hebben onder de crisis, maar dat geldt voor de grote spelers, zoals bijvoorbeeld KWF en de Hartstichting. Zij bestaan voor het grootste deel van inkomsten uit nalatenschappen en, crisis of geen crisis, mensen blijven toch overlijden. Wij moeten het van actieve giften en donaties hebben, we krijgen voornamelijk minder uit nalatenschappen.“

Wisselend beeld

„Weet je wat het is: mensen zijn alleen bereid aan ons te geven als ze iemand kennen die de ziekte heeft. Dat is logisch. Ken je die niet, dan heb je er geen beeld bij en vooral niet bij de ernst van de ziekte. En lang niet iedereen kent iemand met MS. Nieren, hart,

kanker, daar heeft iedereen iets mee. MS geeft ook geen eenduidig beeld. Als je iemand met die ziekte nog gewoon ziet rondlopen dan denk je: moet er nou zoveel geld naar onderzoek? Terwijl: als je denkt aan Lidie Cohen (de vrouw van Job Cohen, zij overleed in augustus vorig jaar aan MS, red.) dan krijg je een heel ander beeld, omdat je haar jaren in een rolstoel hebt gezien.“

Televisie

„Als 'goed doel' kom je niet zomaar op tv zonder te betalen, ook niet bij de publieke omroepen. We mochten eens in een praatprogramma komen als we 70.000 euro zouden meenemen. Met zo'n bedrag kunnen wij bijna anderhalf jaar onderzoek financieren. Maar bekendheid is wel heel belangrijk. Dat is dus een behoorlijk spanningsveld. Een producer van een soapserie kwam een keer met het voorstel om in het script een van de hoofdrolspelers MS te laten krijgen, tegen betaling van honderdduizend gulden. Kun je je voorstellen dat ik daar totaal verbijsterd over was?“

MS en ALS

„ALS en MS worden wel eens op één hoop gegooid. Maar ALS is een spierziekte, MS een ziekte van het centrale zenuwstelsel, de hersenen

en het ruggenmerg. Bij de stichting ALS timmeren ze goed aan de weg met bijvoorbeeld de Ice Bucket Challenge (actie van beroemdheden die een emmer ijsblokjes over hun hoofd gooien, red.) en de Amsterdam City Swim. Dan vraag ik me af: doen we het wel goed hier? Of moeten we ook meegaan met die stroom van spraakmakende activiteiten? Wij zijn misschien wel eens te netjes en te moeilijk. Zijn we goed genoeg bezig, of moet het anders en meer zijn? In dit werk ben je er nooit.“

Meer kinderen

„Het aantal kinderen met MS neemt wereldwijd toe. Het vermoeden bestaat dat die toename te wijten is aan betere diagnoses en een stukje bekendheid met de ziekte. Tot en met de jaren negentig kon MS niet met zekerheid worden vastgesteld, dat kan pas in combinatie met MRI en een ruggenprik. Opgroeiende kinderen leven tegenwoordig ook ongezonder. Ze bevinden zich bijvoorbeeld vaak in een rokerige kamer of krijgen te weinig beweging omdat ze de hele dag achter de computer zitten. Maar het is speculeren, want de oorzaak van die toename is nog niet wetenschappelijk onderzocht.“

Máxima-effect

„Koningin Máxima betekent heel veel voor de stichting. Ze is al drie

keer bij ons geweest: in 2008 voor een werkbezoek, bij het dertigjarig jubileum in 2010 en in 2014. Toen nam ze hier in Ter Wadding het eerste exemplaar van de wereldwijde MS-atlas (boekwerk vol nieuwe feiten en cijfers over de ziekte, red.) in ontvangst.

Mijn hemel, hoe mooi kun je het hebben? Het is een wonder dat zij zoveel oprechte aandacht en interesse heeft voor het onderzoek naar MS. Dat doet voor heel veel mensen iets. Máxima's bezoeken werken nog jaren door. Ze geven een stukje erkenning voor ons werk, dat door Nederlandse particulieren en bedrijven wordt gefinancierd. Want het is een heel bizar gegeven, maar als wij de deur dichtdoen, wordt in Nederland op deze wijze geen wetenschappelijk onderzoek meer gedaan naar de oorzaken van MS.“

Eric Clapton

„We zijn al een paar jaar bezig met een promotiefilm voor de stichting en waren voor de muziek al ver met Joe Cocker. Hij dacht er nog over of hij toestemming zou geven om zijn nummer 'You are so beautiful' te mogen gebruiken. Zit ik op een gegeven moment voor de tv, hoor ik dat hij is overleden. In de eerste plaats natuurlijk vreselijk voor die man en zijn familie, maar ook voor onze plannen. Ineens viel een traject van jaren zomaar weg. Hij had nog geen toestemming gegeven, er stond niets op papier, dus: weg contact. We zijn toen naar Eric Clapton gegaan met de vraag of we zijn prachtige lied 'Wonderful Tonight' mogen gebruiken. Dat is zo'n dragend nummer. Hoe dat gaat? Nou, via-via, met hulp van mensen en bureaus, labels en dingen: you name it. Je komt niet zomaar bij zo'n beroemde zanger binnen. Maar het is gelukt, en daar ben ik trots op. Het resultaat van het filmpje 'Dancing Girl' met Clapton's muziek is prachtig. Zoiets geeft je energie om weer tijden door te gaan.“