

# Ernstig ziek? Neem research en funding in eigen hand

Wie aan een zeldzame ziekte lijdt, is voor een geneesmiddel afhankelijk van farmaceutische industrie en overheid. Patiënten en onderzoekers ontdekken nu dat zelf fondsen werven en medische research opzetten sneller tot resultaten leidt.

Sandra Olsthoorn

 Vervolg op pagina 2-3



**COLUMN**  
**Joost Steins Bisschop**

*De uitspraak van het Europees Hof hakt een wak in 'de kennis van nu'*

7

**DIGITAAL DEBAT**  
**Grenzen van privacy**

*Waar trekken Nederlanders de streep tussen comfort, big business en big brother?*

9

**BIOGRAFIE**  
**Neelie Kroes**

*Feministisch boegbeeld voor sommigen, maar vooral een pragmatica*

10

**BRANDENDE KWESTIE**  
**Alaa Abdulfatah**

*'We moeten eerlijk zijn over wat we willen doen voor Syrië'*

11

ILLUSTRATIE: WIJTZE VALKEMA



H

et is om acuut depressief van te worden: de subsidiepot voor wetenschappelijk onderzoek is in Nederland door overheidsbezuinigingen zo goed als opgedroogd. Die boodschap kwam twee jaar geleden hard binnen bij psychiater en onderzoekster Sandra Kooij. Het indienen van aanvragen is zinloos, kreeg ze te horen. Kooij's jarenlange research naar de aandachtsstekortstoornis ADHD, waar in Nederland 480.000 mensen mee kampen, dreigde door geldgebrek stil te vallen.

De farmaceutische sector bood voor Kooij's onderzoeksveld geen soelaas. ADHD wordt in de media vaak weggezet als een door de industrie uitgevonden ziekte, die is bedacht om veel pillen te kunnen verkopen. Onderzoek gesponsord door de pillenfabrikant is per definitie verdacht. 'Ik moest alle samenwerkingen stoppen', vertelt Kooij. 'Ook activiteiten als lezingen bij de farmaceutische bedrijven, waar ik eerst nog geld mee kon ophalen, vielen stil.'

Kooij moest dus op zoek naar alternatieve geldbronnen. Langs de deur gaan met een collectebus of gesponsord een berg op fietsen, heeft voor ADHD, net als voor veel andere psychische aandoeningen of zeldzame ziektes, geen zin. De aandoeningen hebben een negatief stigma of zijn juist 'niet erg genoeg'.

In de culturele sector en bij startende ondernemers zag Kooij het fenomeen 'crowdfunding' opkomen. Ideeën worden gepresenteerd op internet en iedereen die er wat in ziet, kan investeren: van een paar euro tot flinke bedragen. Wie geld inlegt, mag iets terugverwachten: een kaartje voor een voorstelling of een deel van de eventuele winst.

Voor Kooij vielen de puzzelstukjes toen op hun plek. 'Het maakte me ervan bewust dat er op zich genoeg geld is in de maatschappij. En dat de mensen die een rechtstreeks belang hebben bij onder-

zoek naar ADHD een nieuwe geldbron kunnen zijn: de patiënten, omdat zij een beter leven willen, en de onderzoekers omdat zij verder willen in hun carrière.'

Sinds een maand heeft Kooij een eigen platform voor crowdfunding:

[www.adhdfund.com](http://www.adhdfund.com). Ze gebruikt haar internationale netwerk om patiënten, onderzoekers en anderen belanghebbenden bij ADHD-onderzoek te mobiliseren en te motiveren voor een gift. 'Het is heel spannend om te zien of we er als maatschappij klaar voor zijn om zelf verantwoordelijkheid te nemen', zegt ze.

Met haar initiatief geeft Kooij een nieuwe betekenis aan het begrip 'opbrengst'. Voor een patiënt en zijn naasten is zo'n investering niet simpelweg een kans om geld te verdienen of 'iets moois' op te zetten. Hun rendement is langer leven: en dat maakt de urgentie van het crowdfundingproject veel hoger. Patiënten, familieleden en vrienden worden investeerders. En wie investeert, kan eisen stellen. Met het geld dat Kooij ophaalt doet ze alleen onderzoek naar thema's waar de investeerders specifiek om vragen. Als dat niet strookt met haar eigen plannen, laat ze die los.

Sandra Kooij's crowdfundingproject voor ADHD-onderzoek is typerend voor een nieuwe generatie van patiënten en onderzoekers die het heft in eigen hand nemen. Zij wachten niet tot de overheid of de industrie — elk in hun eigen ondoorgrondelijke tempo en op basis van ingewikkelde criteria — in beweging komt. En omdat ook liefdadigheid hen in een té afhankelijke rol dwingt, starten ze zelf biotechbedrijven en onderzoeksprojecten, of ze tillen investeringsfondsen van de grond.

De Amerikaan Jamie Heywood bijvoorbeeld begon met het platform patientslikeme.com nadat zijn broer met ALS was gediagnosticeerd. De site is zowel een ontmoetingsplaats voor patiënten als een gigantische databank waar onderzoekers hun voordeel mee kunnen doen: patiënten leggen op de site het verloop van hun ziekte vast, welke geneesmiddelen ze gebruiken en hoe die aanslaan.

Onderzoek ADHD bij volwassenen

Sandra Kooij was een van de eerste psychiaters die signaleerden dat ADHD ook bij volwassenen voorkomt. Van 2002 tot 2012 was ze in Den Haag hoofd van het PsyQ-programma ADHD voor volwassenen. Kooij is oprichter van het Kenniscentrum ADHD bij volwassenen. Ook is ze voorzitter van het European Network Adult ADHD en DIVA Foundation, en bestuurslid van ADHD Netwerk.



Psychiater en wetenschappelijk onderzoekster Sandra Kooij.

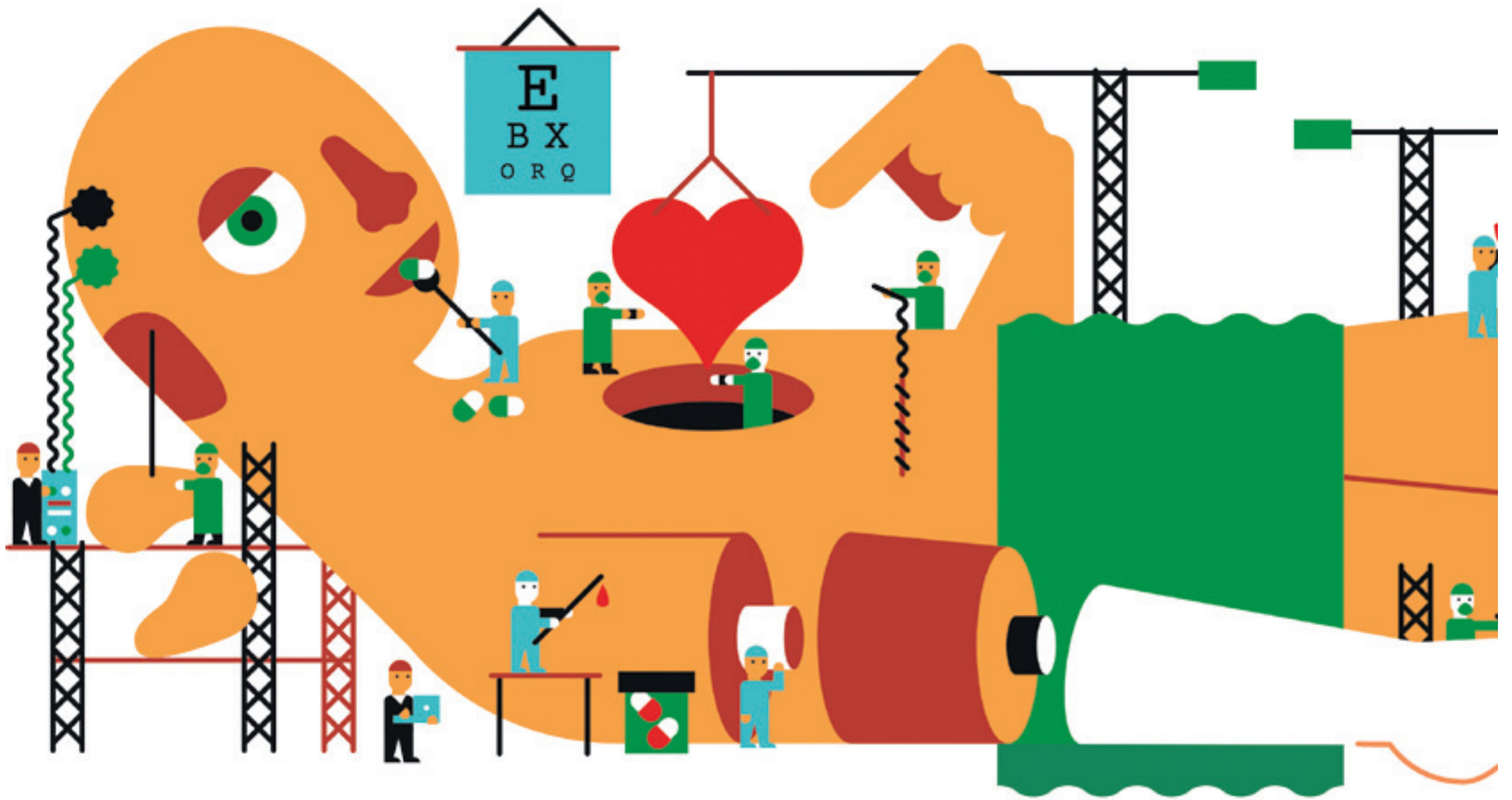
Inmiddels is patientslikeme.com een commerciële onderneming en zijn tientallen wetenschappelijke papers geschreven op basis van de data die via de site zijn verzameld. Heywood zegt dat hij met zijn patiëntendata eerder dan een farmaceutisch bedrijf kan oordelen of een nieuw medicijn aanslaat of niet.

De afgelopen week is in Amsterdam een ander initiatief van patiënten gelanceerd: het investeringsfonds Qurit Alliance, dat als doel heeft de dodelijke spierziekte ALS uit te bannen. Drijvende krachten achter het fonds zijn drie ALS-patiënten: Bernard Muller, Garmt van Soest en Robbert Jan Stuit.

In een kantoor op de Zuidas zetten de drie hun plannen uiteen voor een zaal vol potentiële investeerders. Filmpjes die het publiek moeten doordringen van de ernst van ALS ('Als u dit ziet, ben ik dood') ontbreken niet. Maar de presentaties zijn zakelijk. De boodschap: in het proces van het naar de markt brengen van een geneesmiddel stikt het van de inefficiënties. Voor een ondernemer liggen er dus volop kansen. 'Wij brengen 's werelds beste experts en een businesscase samen', zo klinkt het.

Muller, Stuit en Van Soest hebben alle drie een imposante carrière in het bedrijfsleven opgebouwd. Die kennis, vaardigheden en netwerken zetten ze nu in om een oplossing te vinden voor de ziekte die hun leven op zijn kop heeft gezet. Daarin zijn ze nuchter. Van Soest: 'Ik heb er niet zoveel mee als mensen het bijzonder vinden wat we doen. We doen namelijk gewoon wat logisch is.'

Het was voor de drie in ieder geval niet logisch om na hun diagnose te gaan golfen — wachtend tot hun lichaam het beetje bij beetje zou begeven — zoals de arts van Muller adviseerde. 'Ik ben ondernemer, ik geef nooit op. Het antwoord dat er niks was, geen medicijn, geen enkel idee van een oplossingsrichting



ting, dat accepteer ik niet.' Net als Stuit verdiepte Muller zich in de wereld van ALS, de onderzoekers en de bedrijven. Ze constateerden dat een coherente aanpak ontbreekt: veel geld gaat naar onderzoeken die weinig opleveren, terwijl veelbelovende initiatieven vastlopen bij gebrek aan financiering.

Kort na hun diagnose begonnen Muller en Soest samen het project MINE: een enorme databank van genetisch materiaal om onderzoek naar ALS te versnellen. Daarnaast hebben ze een biotechbedrijf opgezet dat eind 2014 zijn eerste medicijn in de klinische fase hoopt te brengen. En nu is er, met Van Soest erbij, Qurit. Het is de bedoeling met het fonds € 100 mln op te halen. Ze richten zich op investeerders met een maatschappelijk doel. Maar het rendement dat ze die investeerders in het vooruitzicht stellen, is alleszins behoorlijk: 8% tot 15%.

Wat kunnen de drie met dit fonds dat de industrie niet kan? 'In de eerste plaats is ALS als zeldzame ziekte niet erg interessant voor de grote farmaceutische bedrijven', zegt Van Soest. 'Die zijn vooral geïnteresseerd in dingen die groot kunnen worden, zoals een medicijn voor hartklachten of viagra voor vrouwen. Focussen op kleine dingen kunnen ze niet zo goed.'

En waar wel onderzoek naar zeldzame ziektes wordt gedaan, is dat vaak gefragmenteerd. Muller: 'Verspreid over de wereld zitten artsen onderzoek te doen. Die willen een Nobelprijs winnen of in een gerenommeerd tijdschrift publiceren. Maar het naar de markt brengen van hun ontdekkingen is een heel ander vak. Wij brengen al die kennis, het geld en de deskundigheid bij elkaar om de resultaten sneller naar buiten te krijgen dan nu.'

Gemiddeld zit er nu 12 tot 15 jaar tussen het bedenken van een geneesmiddel en het moment dat patiënten erover kunnen beschikken. Met het fonds willen de drie die tijdspanne halveren. En niet alleen voor ALS: hun werkwijze kan in principe worden toegepast voor alle ongeveer 8000 zeldzame ziekten.

Psychiater Sandra Kooij kan alleen

**Niet opgeven  
'Een arts zei:  
ga golfen, tot  
je lichaam het  
begeeft. Maar  
ik geef nooit  
op. Ik ben  
ondernemer'**

**Funding  
'Voor een  
patiënt en zijn  
naasten is  
zo'n gift meer  
dan alleen  
iets moois.  
Hier is het  
rendement  
langer leven'**

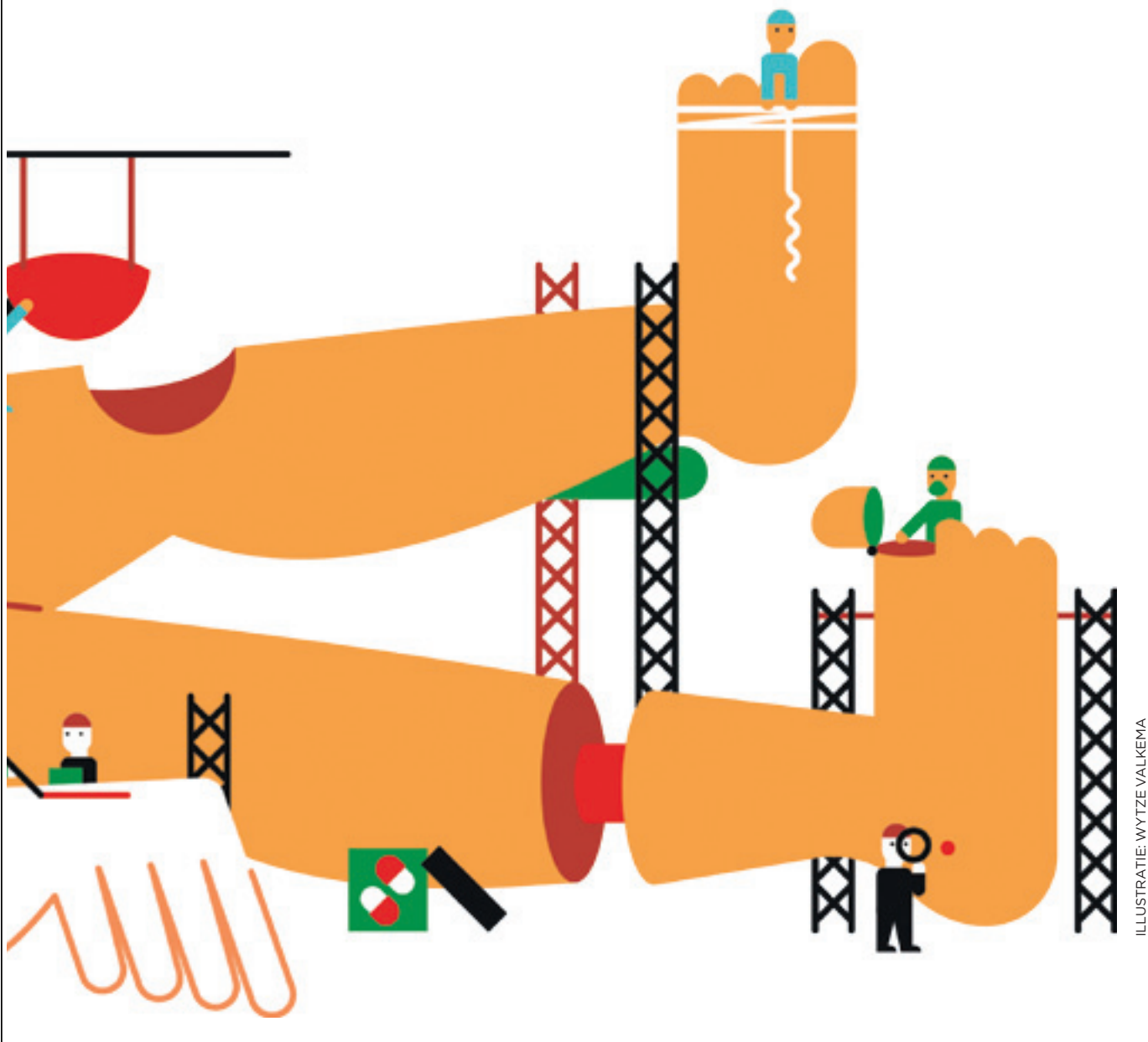
nog maar dromen van € 100 mln. De eerste ADHD-projecten die zij via crowdfunding tracht te financieren zijn deelonderzoekjes van maximaal € 11.000. Ter vergelijking: één enkele promovendus vijf jaar aan het werk houden, kost al snel € 500.000. Het ADHDfund moet in twee jaar zijn bestaansrecht bewijzen. Daarvoor heeft Kooij ruim € 100.000 nodig.

Kooij is nu bezig haar fonds bekendheid te geven. Ze gebruikt haar uitgebreide netwerk en optredens op internationale congressen over ADHD om patiënten, onderzoekers en andere belanghebbenden op de mogelijkheden van crowdfunding te wijzen. 'De crowd hoeft niet veel te geven, maar je hebt wel veel mensen nodig. Het fonds zelf kost ook geld. We moeten de site in de lucht houden en actief zijn op social media, zodat mensen weten dat het fonds bestaat.'

Het fenomeen crowdfunding heeft Kooij's benadering van onderzoek inmiddels fundamenteel veranderd. Voor het eerst hebben patiënten invloed op het onderzoeksprogramma. 'De patiënt wordt eigenlijk nogal verwaarloosd in wetenschappelijk onderzoek: hun vragen komen nauwelijks aan de orde. Nu krijgen ze de "lead" en ik merk aan de reacties dat ze positief verrast zijn.'

Vooraf was Kooij bang dat ADHD-patiënten zouden vragen om onderzoek waar ze zelf niets in zien, zoals naar de invloed van voedingssupplementen. Maar dat bleek alleszins mee te vallen. Ze blijken vooral onderzoek te willen naar de samenhang tussen ADHD en depressie, autisme, slaapproblemen en gezondheid. En als echte investeerders vragen ze ook inzicht in de kosteneffectiviteit van behandelingen.

 **Sandra Olsthoorn is redacteur van Het Financieele Dagblad.**



ILLUSTRATIE: WYTZE VALKEMA

