

## Strijd tegen ALS **Qurit Alliance**

Met een investeringsfonds hopen drie Nederlandse ondernemers die zelf ALS-patiënt zijn versneld een geneesmiddel te kunnen ontwikkelen.

### 'Ik wil succesvol omgaan met mijn ziekte'

Bernard Muller heeft een indrukwekkende carrière als ondernemer in de maritieme en olie-industrie achter de rug. Hij stond aan het hoofd van olievervoerder en -verwerker Burando, een bedrijf waarmee hij vorig jaar nog een FD Gazelle won voor snelst groeiende onderneming in Zuid-Holland. Dit jaar is Burando kandidaat voor EY Entrepreneur of the Year. Toen hij bijna vier jaar geleden te horen kreeg dat hij ALS heeft, stortte zijn wereld in. Hij verzweeg aanvankelijk zelfs meer dan een



➔ **Bernard Muller**  
Ondernemer in maritieme en olie-industrie. Diagnose ALS in juni 2010 (toen 45 jaar)

jaar het nieuws voor zijn twee kinderen, vertelde hij onlangs in een interview met het FD. De ziekte manifesteert zich bij Muller langzamer dan gemiddeld. 'Ik heb me voorgenoemen net zo succesvol te zijn in het omgaan met mijn ziekte als ik was als ondernemer', zegt hij op LinkedIn. Sinds 2011 is hij, samen met Robbert-Jan Stuit, project MinE gestart, 's werelds grootste genetische onderzoeksproject naar ALS. Daarnaast hebben ze biotech-bedrijf Treeway opgezet.

### 'Als mensen zeggen dat iets niet kan, wordt het leuk'

Muller en Stuit kennen elkaar uit het Rotterdamse zakenleven, waar de laatste actief was als manager van investeringsmaatschappij Habo DaCosta en ondernemer was in vastgoed en technologie. Eind 2009 begon de ziekte bij Stuit op te spelen, maar het duurde nog anderhalf jaar van intensief medisch onderzoek voor de diagnose bij hem werd gesteld. Stuit is een stuk jonger dan de gemiddelde patiënt, en aanvankelijk werd de oorzaak van zijn klachten gezocht in 'te fanatiek



➔ **Robbert Jan Stuit**  
Investeerder en ondernemer in vastgoed en technologische sector. Diagnose ALS in mei 2011 (toen 32 jaar)

wielrennen of geklooi met mijn telefoon', vertelt hij in een interview voor de stichting ALS Nederland. Toen de ziekte werd vastgesteld, nam Stuit zich voor in elk geval niet de gordijnen te sluiten, maar gewoon naar zijn werk te blijven gaan. Nu is hij fulltime bezig met het ALS-project. Je kunt je bijna niet voorstellen dat er tientallen miljoenen worden gestoken in onderzoek naar ALS waar niets uit komt, zegt hij. 'Tegelijk is het mooi dat wat wij doen echt verschil maakt.'

### 'Let's kick ALS in the balls'

Vorig jaar zomer moest Garmt van Soest zijn ouders vertellen dat hij waarschijnlijk eerder dood zal gaan dan zij. Bij zijn werkgever Accenture heeft hij de vrijheid gekregen te doen wat hij wil met de rest van zijn leven. Waar hij sinds 2000 grote Amerikaanse en Europese bedrijven adviseerde, heeft hij zich nu helemaal toegelegd op het zoeken van een middel tegen de ziekte. Of, zoals Van Soest het zelf omschrijft: 'To kick ALS in the balls.' Toen de diagnose werd gesteld, vroeg



➔ **Garmt van Soest**  
Manager bij Accenture. Diagnose ALS in augustus 2013

Van Soest aan zijn arts: 'Wat nu?' 'Nu niets', was het antwoord. Dat was onverteerbaar voor de jonge manager, die zich kort na zijn diagnose aansloot bij Muller en Stuit. Bewijzen dat zijn arts het fout heeft, dat is nu zijn missie. 'We moeten dingen anders doen dan tot nog toe gebeurde, dan is succes haalbaar.' Van Soest is er vast van overtuigd dat hij nog een lang leven voor zich heeft. Hij heeft er met zijn vrouw dan ook bewust voor gekozen om een kind te krijgen.

