

“Haar vader werd vrijdag begraven; maandag belde ze over de tv-spot”

door Luke van Velthoven

23/12/2011 15:03

Stichting ALS heeft de afgelopen tijd zeker indruk weten te maken met hun nieuwe campagne. Posters met ‘Ik ben inmiddels overleden’ hangen in bushokjes door het hele land en op tv spreken dezelfde inmiddels overleden ALS-patiënten je persoonlijk toe. Caritas & Co besloot poolshoogte te nemen bij de stichting en sprak daarvoor met algemeen directeur Eric Nolet.

“We hebben gezaaid en nu gaan we oogsten.” Eric Nolet maakt er geen geheim van dat de campagne als voornaamste doel heeft aandacht te vragen voor Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS), om zo meer donateurs en fondsen te werven voor onderzoek naar de dodelijke spier- en zenuwziekte. Dat is dus gelukt, want de indrukwekkende campagne heeft ALS zeker in ‘the public eye’ gezet. De ziekte leefde lange tijd in relatieve anonimiteit, omdat Nederlands momenteel ‘slechts’ circa 1500 ALS-patiënten telt.

Een aanhoudend succes

Nolet is dus tevreden met wat de campagne Stichting ALS tot dusver heeft opgeleverd. “Het aantal donateurs is verdrievoudigd; we hebben er meer dan duizend bij. Daarnaast is het aantal vrijwilligers flink toegenomen.” Van die vrijwilligers maakt de stichting dankbaar gebruik. De campagne is bijvoorbeeld pro bono door die vrijwilligers grotendeels opgezet. Daarnaast meldde Woordvoerster Ineke Zaal onlangs nog in Metro dat er tot nu toe 250.000 euro is binnengehaald sinds de start van de campagne. “Het doel is echter vooral ‘awareness’ creëren. We krijgen nog iedere dag reacties van mensen”, voegt Nolet toe.

“Voor de campagne hebben we dertig ALS-patiënten benaderd. Negen daarvan hebben uiteindelijk hun medewerking verleend.” Twee van die negen ALS-patiënten waren bij de start in september al overleden en werden zodoende de eerste twee gezichten van de campagne. De recentelijk pas overleden Joep Cobben is het derde gezicht van de Stichting ALS-actie. “Het andere materiaal gebruiken we logischerwijs pas later. We willen in ieder geval tot zomer 2012 doorgaan.” Stichting ALS is van plan om voorlopig gestaag verder te bouwen op de ingeslagen weg.



Foto: Stichting ALS

Begripvol

Op de vraag of Stichting ALS veel kritiek krijgt te verduren dankzij de campagne, antwoordt Nolet dat dat eigenlijk wel meevalt. “Er zijn natuurlijk altijd mensen die kritische reacties achterlaten, maar na een antwoord van onze kant kunnen ze doorgaans wel begrip opbrengen voor onze actie.” Voor de nabestaanden van de negen ALS-gezichten geldt eigenlijk hetzelfde. “Niemand zit er op te wachten om je overleden naaste op een poster en tv terug te zien.” Als echter duidelijk wordt hoe hun geportretteerde vriend of familielid zo zijn steentje bij kan dragen nadat hij of zij er niet meer is, neemt die initiële weerstand snel af volgens Nolet. “Joep Cobben werd bijvoorbeeld op een vrijdag begraven. Dinsdag hing zijn al dochter al aan de lijn met de vraag wanneer haar vader overal te zien zou zijn.”

Nolet kan het wel begrijpen dat 21 ALS-patiënten er om verschillende redenen voor kozen om niet mee te doen. “Sommigen willen niet dat hun kinderen met dit soort beelden worden geconfronteerd. Daar hebben we natuurlijk alle respect voor. Anderen vinden het juist een hele mooie vraag. We bespreken daarnaast alles met de persoonlijke kringen van de patiënt, maar het blijft uiteindelijk een beslissing van hem of haar zelf.”

Ook nog verdere plannen

Stichting ALS houdt zich ook met andere manieren bezig om aandacht te genereren voor de dodelijke ziekte. Het succes van deze campagne maakt dat logischerwijs gemakkelijker. “Het is fijn dat mensen ons vaker opbellen voor acties, nu we meer naamsbekendheid hebben vergaard. De Telepuzzel van De Telegraaf staat bijvoorbeeld in het teken van onze stichting in 2012, en we hebben ook een actie met de Nijmeegse Vierdaagse, waarbij mensen voor ons kunnen lopen. Mensen gunnen ons nu meer.”