

Van hoop naar realiteit

Het enthousiasme straalt van de twee directeuren van het Spierfonds af. Regelmatig zeggen ze tegen elkaar: “We maken het mee, behandeling van spierziekten wordt mogelijk.”

Tekst: Eveline van Herwaarden
Fotografie: Mona van den Berg



Rolf Victorie en Ellen Sterrenburg, directeuren van het Spierfonds, delen ervaring, kennis en passie voor hun vak.

Sinds januari 2022 vormen Rolf Victorie en Ellen Sterrenburg de directie van het Spierfonds. Ellen, met haar wortels in de wetenschap, en Rolf, met zijn ervaring in communicatie en fondsenwerving, vullen elkaar perfect aan. “Ik ben begonnen in het lab, waar ik zelf onderzoek deed naar een spierziekte,” zegt Ellen, “nu kijk ik breder naar alle spierziekten.” Rolf vult aan: “Ellen weet echt waar ze het over heeft. Ik vertrouw haar volledig als het gaat om de inhoud. Andersom voel ik dat zij mij vertrouwt op mijn vakgebied.” Volgens Ellen ligt daar de kracht van hun samenwerking. Ze delen ervaring, kennis en passie voor hun vak. “Samen kunnen we én zoveel mogelijk geld ophalen, én het op de juiste manier inzetten om verschil te maken voor mensen met een spierziekte.”

Meer kennis en begrip

In de afgelopen jaren is er hard gewerkt om meer bekendheid te geven aan spierziekten. Rolf is trots op het resultaat: “Dankzij een mooie en indrukwekkende campagne ‘Stop de achteruitgang’ weten steeds meer

mensen wat een spierziekte inhoudt en beseffen mensen de impact ervan. Daardoor ontstaat er meer begrip voor iedereen die hiermee dagelijks leeft.” Ellen voegt toe: “Jarenlang was er weinig bekend over de mechanismen achter spierziekten. Er was ontzettend veel onderzoek nodig, maar die kennis is er nu. Daarom kunnen we de volgende stap zetten naar medicijnontwikkeling.” Het Spierfonds ondersteunt daarbij door financiering, wetenschappers bij elkaar te brengen en te zorgen voor kruisbestuiving. “Wat we leren bij de ene spierziekte kunnen we soms toepassen bij een andere. We kijken altijd waar de kansen liggen en gaan slim om met de kennis die er is”, zegt Ellen.

Spierfonds steekt nek uit

Ambitie en een proactieve houding kenmerken het Spierfonds. Ellen vertelt enthousiast over het genterapieprogramma dat ze in 2020 lanceerden. “Toen er wereldwijd misschien drie genterapieën beschikbaar waren, durfden wij onze nek uit te steken. Dat was spannend, maar we zeiden: ‘Daar gaan we in investeren, want dat is de toekomst.’

Het bleek een uitstekende keuze.” Ze verwacht dat de eerste genterapie die in dit programma ontwikkeld wordt, in de komende jaren getest kan worden.

Het Spierfonds kijkt verder dan alleen wetenschappelijk onderzoek. Rolf legt uit: “Wij willen natuurlijk dat de prachtige medicijnen die in het lab ontwikkeld worden, zo snel mogelijk bij de patiënt terecht komen. Daarom werken we nu bijvoorbeeld samen met het Erasmus MC om te zorgen dat de genterapie voor een eerlijke en transparante prijs beschikbaar komt. Dat is echt vernieuwend.”

Perspectief

Ellen en Rolf kunnen zelf bijna niet geloven hoe snel de ontwikkelingen gaan. De eerste spierziekten gaan van onbehandelbaar naar behandelbaar. “Dankzij wetenschappelijk onderzoek krijgen mensen met een spierziekte weer perspectief”, zegt Rolf. “Het is een bruisende, spannende tijd. Samen kunnen en moeten we nóg meer mogelijk maken. Iedere bijdrage, groot of klein, kan helpen om de achteruitgang te stoppen.” ●