



# Interview met FAmilielid en onderzoeker Miryam Rai

Auteur: Marieke van Driel

**Myriam, Director of Global Relations & Initiatives bij FARA: 'Bij FARA werk je niet, maar heb je een missie'. In dit interview vertelt Myriam wat haar werk inhoudt en wat haar band is met FA.**

## Myriam & FA

Myriam komt uit Libanon, waar ze biologie heeft gestudeerd. Haar PhD in Neuroscience haalt ze in België. Gedurende haar doctoraat heeft ze intensief kennis gemaakt met FA toen ze, onder leiding van Massimo Pandolfo, onderzoek deed naar frataxine.

Net voor haar doctoraat-onderzoek kwam Myriam voor het eerst in contact met FA. 'Het was toen nog een nieuwe ziekte, het gen met de afwijking was net ontdekt.'

'Erg onder de indruk was ik toen ik 22 jaar oud was en een jongen met FA van mijn leeftijd ontmoette. We hebben nog contact! Daarna heb ik meer waardering gekregen voor kleine dingen. Door FA ben ik dankbaarder geworden en in de opvoeding van mijn kinderen probeer ik mee te geven dat we voor elkaar moeten zorgen.'



## Myriam & FARA

In 2001 verhuisde Myriam naar België voor haar doctoraat bij Massimo Pandolfo. Daarna vervolgde ze haar onderzoek met EFACTS\*. In 2021 moest Pandolfo verplicht met pensioen. Hij is van België verhuisd naar Canada. FARA heeft contact gezocht met Myriam: 'Ik heb toen zonder twijfel geaccepteerd, eerder had ik wel twijfel wat voor werk ik zou gaan doen wanneer Pandolfo zou stoppen met werken in België'.

Zo is Myriam nu Director of Global Relations & Initiatives bij Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA\*\*). Dit houdt in dat ze FA-onderzoek wil uitbreiden in Europa: ze verzorgt de band tussen de US en Europa, benadert universiteiten om onderzoek te gaan doen, probeert ook farmaceutische bedrijven te enthousiasmeren voor FA-onderzoek en ze probeert patiëntenverenigingen te verbinden voor meer bekendheid voor FA en zo een sterkere stem te creëren naar de European Medicine Agency (EMA).

Volgens haar contract moet Myriam 30 uur per week met dit werk bezig zijn. 'In de praktijk is dat wel 35 tot 40 uur. Door het tijdsverschil met Australië en Amerika werk ik soms ook in de avond of in de nacht'. Maar dit vindt ze niet erg; 'We zijn bij FARA een heel sterk team, de mentaliteit daar heeft me verbaasd. Bij FARA werk je niet, maar heb je een missie en uren tellen niet'.

## Myriam & vrije tijd

Myriam is 43 jaar oud en woont in Vlaams Brabant met haar man en twee zoons van 9 en 12 jaar oud.

Wanneer ik haar vraag wat ze doet in haar vrije tijd, volgt rap het antwoord: 'lopen'. Ik twijfelde wat ze hiermee bedoelde: in Vlaams België wordt gesproken over stappen in plaats van lopen. Ze bedoelde inderdaad rennen, ofwel hardlopen. 'Het liefst in de natuur'.

Myriam houdt ook van reizen en ze leest graag in verschillende talen; 'niet-wetenschappelijk stukken lees ik in mijn vrije tijd', voegt ze lachend toe. Ik heb Myriam [het boek van Glenn Wijntjens](#) aangeraden.

Tot slot wil Myriam nog iets zeggen tegen de Nederlandse FAmilie: 'Het onderzoek blijft doorgaan in steeds meer landen. Hopelijk wordt [SKYCLARYS™ \(Omaveloxolone\)](#) binnenkort goedgekeurd door de EMA en slikken FA'ers over een aantal jaar een cocktail aan medicijnen om FA zo goed mogelijk tegen te gaan. Voor nu: tot in september op [de RideATAXIA Europe in Geldrop](#).

\*The European Friedreich's Ataxia Consortium for Translational Studies (EFACTS); verzamelt expertise om een onderzoeksstrategie toe te passen voor FA.

\*\*FARA = Een Amerikaanse, non-profit, belastingvrije organisatie die zich richt op wetenschappelijk onderzoek voor de ataxie van FA. FARA werd in 1998 opgericht door een groep patiënten families en drie van 's werelds toonaangevende FA-wetenschappers waaronder Massimo Pandolfo.