



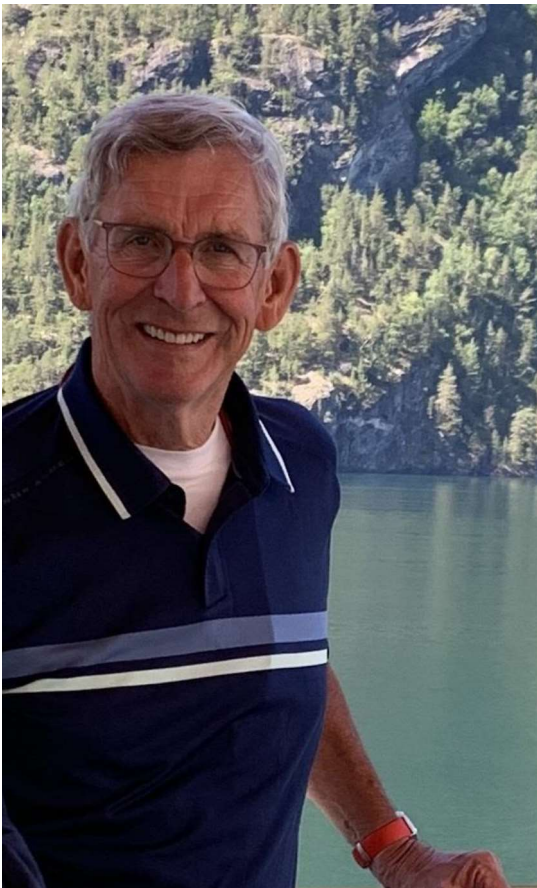
Even voorstellen: Kees van der Graaf

Auteur: Kees van der Graaf

Kees van der Graaf is sinds kort lid van de diagnosewerkgroep FSHD. In dit artikel stelt hij zichzelf voor en vertelt hij over zijn drijfveren en zijn achtergrond.

Op twee november 1950 ben ik in Goes geboren. Na de watersnoodramp verhuisden wij naar Den Haag, waar ik mijn hele schooltijd heb doorgebracht. Daarna heb ik werktuigbouwkunde en bedrijfskunde gestudeerd aan de toen nog Technische Hogeschool Twente. Direct na mijn afstuderen volgde de militaire dienst die ik, als echte watersporter, bij de marine mocht doorbrengen. In die tijd (1974) trouwde ik met Renée. Een 32-jarige carrière bij Unilever volgde, die ons veel van de wereld heeft laten zien.

Drie zonen werden eind zeventiger, begin tachtiger jaren geboren. Wat zijn wij gelukkig met deze mannen, die inmiddels alle drie hun eigen leven leiden. Bart, de oudste, heeft FSHD. Een echt pechgeval, omdat wij als ouders het niet hebben, en het ook niet in onze familie voorkomt. Het duurde tot zijn 12^{de} jaar tot de juiste diagnose werd gesteld. Nadat we de eerste schok verwerkt hadden, zijn wij begonnen met de FSHD Stichting. Al vrij snel werd duidelijk dat het leveren van een bijdrage aan het ontwikkelen van een therapie voor FSHD het diepere doel van ons leven zou zijn.



Naast de FSHD Stichting, richtten wij samen met anderen ook Spieren voor Spieren op. Later volgden FSHD Europa, de overkoepelende patiënten vereniging, en de FSHD Champions (een los samenwerkingsverband van samenwerkende internationale fondsenwervende organisaties). Uit de laatste groep ontstond in 2015 de Facio Groep, een biotech start-up, gevestigd in Leiden, die geprobeerd heeft om met behulp van kleine moleculen de progressie uit de ziekte te halen. Helaas zijn wij daarbij op onoplosbare problemen gestuit. Dit heeft ons eind vorig jaar doen besluiten de activiteiten van dit bedrijf te stoppen en de kennis over te dragen aan nieuw gecreëerde organisaties.

Nu deze fase van fondsenwerven achter mij ligt, ben ik blij nauw betrokken te blijven bij de FSHD-wereld door lid te worden van de diagnosewerkgroep FSHD van Spierziekten Nederland en deze te vertegenwoordigen in het bestuur van FSHD Europa. Verder blijf ik adviseur van de FSHS Stichting.

Ik vind het belangrijk om dicht bij de mensen met FSHD te staan om vanuit hun gevoelens en ervaringen aan oplossingsrichtingen te werken. Een ding weet ik zeker: het onderzoek zal de komende jaren veel nieuwe inzichten opleveren waar uiteindelijk een therapie uit zal ontstaan. Om zoals de Zeeuwen zeggen deze korte biografie af te sluiten met : “Luctor et Emergo” (ik worstel en kom boven).