

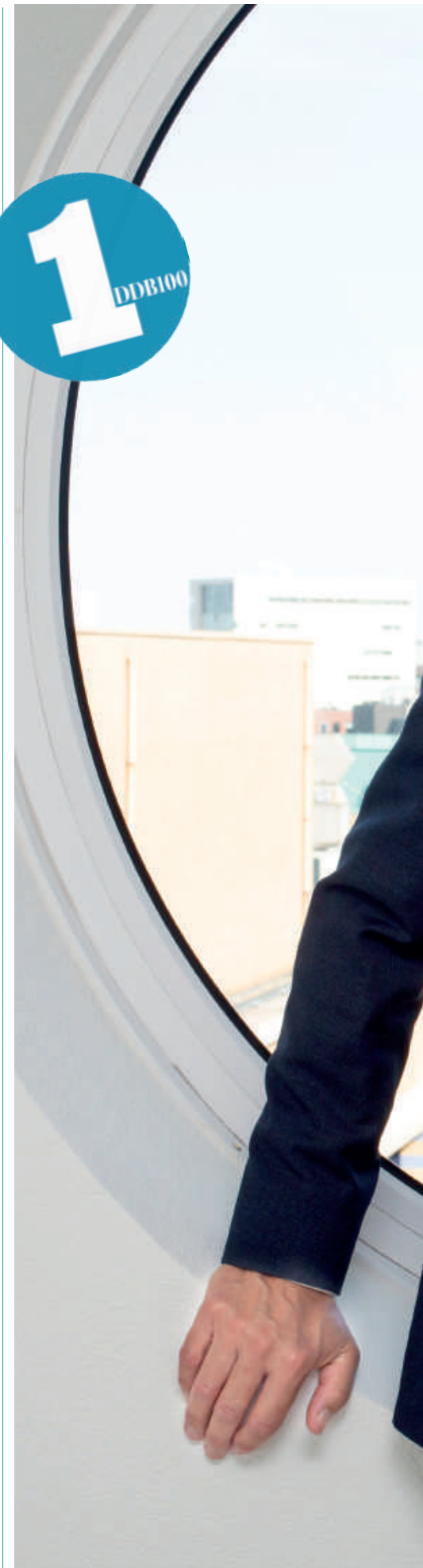
**Directeur Longfonds**

# ‘Vrij ademen heeft een naam: Michael Rutgers

‘Verbinden’ was vroeger hoofdzakelijk voorbehouden aan EHBO’ers, maar tegenwoordig struikel je erover in bestuurders-cv’s. Tout le monde noemt zich graag een ‘verbinder’. Het begrip lijdt daardoor aan ernstige inflatie. Wat betekent dat nou eigenlijk, ‘een verbinder’ zijn, meer dan alleen geen conflicten zoeken en feitelijk excelleren in de schone kunst van het pappen en nathouden? Er zijn ook mensen die ‘verbinden’ niet zien als doel op zichzelf of als sociaal wenselijke eigenschap, maar als een middel om echte mensenproblemen op te lossen. In die buitencategorie valt zonder enige twijfel Michael Rutgers. Overal waar de directeur van het Longfonds komt, begint het te kruien.

Meeschrijver aan het Preventieakkoord, aanstichter van het Schone Lucht Akkoord, heruitvinder van ‘het goede doel’... Rutgers doet het met een charmante drammerigheid die het kenmerk is van een mens met een missie, geboren uit een niet-modaal karakter en gevoed door zijn persoonlijke ervaring met een levensbedreigende ziekte: ‘Een slechte gezondheid is een showstopper van de eerste orde. Ik kan het gewoon niet aanzien dat mensen daarover lichtzinnig zijn.’

*Door Edwin Venema \**





## Het maaiveld

Op zijn benoeming als nummer één in de nieuwste DDB100, de ranglijst van influencers in de Nederlandse filantropie, is Rutgers weliswaar trots, maar dat dit heugelijke feit niet - zoals in andere jaren - kracht wordt bijgezet met een live event (Civil Power werd door de pandemie getackeld en doorgezet naar 2021) vindt hij eigenlijk wel fijn. Het gaat niet om Rutgers, zegt Rutgers, maar om zijn opdracht. Maar is dat zo?

De rol van persoonlijk leiderschap wordt in het egalitaire Nederland nog steeds behoorlijk gesmoord onder de polderdeken van eindeloos gepalaver. Mensen die zware maatschappelijke karretjes uit de poep kunnen trekken, zijn dun gezaaid en in het algemeen kwetsbaar voor de beschuldiging van hoogmoedige egotripperij. Zeker in een sector die de vooruitgang propageert, maar vaak juist de status quo liefdevol lijkt te omarmen. Dat Rutgers - he couldn't help himself - een kopie of wat hoger is dan het Hollandsche Maaiveld, was echter al vrij snel duidelijk.

## Buiten de omheining

In de persoon van Rutgers zien we de transitie van maatschappelijke organisaties die bekendstaan als 'goede doelen' voor wie binnen de maatschappelijke driehoek decennialang een afgebakend plekje gereserveerd lag. In het midden van staat, markt en civil society mochten maatschappelijk gedreven burgers hun ding doen, zolang ze maar niet buiten de omheining van hun eigen gebied kwamen. Lange tijd gedroegen de meeste goede doelenfondsen zich als onderdanige pachtboeren die bedremmeld om belet kwamen vragen, eerst bij de overheid, daarna bij het bedrijfsleven. Intussen ontworstelt zich een toenemend aantal fondsen aan dat geharnaste rollenspel van afhankelijkheid en een laag zelfbeeld. De sleutel ertoe is de maatschappelijke opdracht. Is die eenmaal tot uitgangspunt van alle activiteiten verklaard, dan is de geest uit de fles. Zeker nu ook bij overheid en bedrijfsleven het besef is doorgedrongen dat complexe problemen alleen met de kennis en macht van alle actoren binnen de 'triple helix' of 'gouden driehoek' duurzaam aangepakt kunnen worden.

## Loonshotter

Het is een bevrijdende gedachte dat burgers die zich rond een thema hebben verenigd een politieke duwmacht vormen. De keizer had toch

## Wapenfeiten

Michael Rutgers heeft in de afgelopen jaren talloze samenwerkingen opgezet. Hij is voorzitter van de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij met opvallende merken als de Rookvrije Generatie en Stoptober. Hij is voorzitter van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen, waar vooral het grote programma de Gezondste Generatie 2040 gelanceerd wordt, dat ernaar streeft om de 15-jarigen van 2040 tot de gezondste top 3 van de wereld te laten behoren.

Het Longfonds heeft al jaren een brede samenwerking met Philips, ABN AMRO en vele andere bedrijven. Met Philips zijn strategische aandachtsgebieden ontwikkeld zoals rond Philips Avent en niet roken bij zwangere vrouwen en de Philips Air producten voor een gezond binnenmilieu in gebouwen. Met ABN AMRO wordt onder meer samengewerkt op het gebied van gezond binnenmilieu in gebouwen.

Rutgers richtte LungHealth BV op, dat zich richt op het naar de patiënt brengen van veelbelovende producten uit nationaal en internationaal onderzoek. Rutgers besloot jaren geleden dat de oplossingen voor longpatiënten niet alleen in Nederland gevonden konden worden. Samen met professor Hans Clevers van het Hubrecht Instituut bracht hij zes onderzoeksgroepen uit de VS, het VK en Nederland samen om longweefselregeneratie te versnellen in het programma: LONGFONDS | Accelerate. En met dr. Hermelijn Smits van het LUMC bracht hij een internationaal onderzoek consortium op de been rond het voorkomen van astma bij kinderen, met partners in het VK, Australië, Duitsland, België en Nederland.

Rutgers schreef zelf mee aan het Nationaal Preventie Akkoord met staatssecretaris Paul Blokhuis en was de aanstichter van het Schone Lucht Akkoord via een petitie, die later een aangenomen motie werd en wordt uitgevoerd met staatssecretaris Stientje van Veldhoven.

Samen met het RIVM maakt Rutgers onzichtbare ongezonde lucht zichtbaar door middel van de Longfonds Gezonde Lucht Check die inmiddels meer dan 2 miljoen keer geraadpleegd is.

In de coronacrisis speelde Longfonds een prominente rol. Een lopend long-corona-artikel op de website werd binnen twee weken een kwart miljoen keer echt gelezen. De advieslijn beantwoordde vijf keer meer vragen dan normaal. En het Longfonds startte met hulp van Zilveren Kruis een digitale opvangplek voor coronapatiënten met ondersteuning, zorgverwijzingen en onderzoeksleads.

geen kleren aan. Het is een beetje *The Truman Show*, een film waarin hoofdpersoon Truman Burbank zonder het te weten de hoofdrol speelt in een realitysoap, waarin alles om hem heen een decor is. Door de bordkartonnen horizon heen breken, vraagt echter wel om persoonlijke moed en leiderschap. Om mensen die durven door te varen, niet bang om oude zekerheden kwijt te raken of om draagvlak voor loonshots te mobiliseren: een begrip dat werd gemunt door Safi Bahcall, natuurkundige en innovatie-adviseur van Barack Obama. Een loonshot is een grenzeloos ambitieus plan dat door de buitenwacht een kleine kans van slagen wordt toegedicht, maar een zeer

hoge impact heeft als het lukt. Michael Rutgers is zo'n leider en loonshotter. In *Het Huis voor de Gezondheid*, reeds een symbool voor samenwerking over benauwde organisatiegrenzen heen, spraken wij met de man die door *De Dikke Blauwe* werd verkozen tot grootste influential in *Het Land van Goed Doen*. Of die keuze de juiste was? Oordeel zelf.

*'Op een Calimero-complex, dat je in onze sector helaas tegenkomt, zul je me niet betrappen'*



## Michael Rutgers aan het woord:

Op de middelbare school was ik nogal een gemakzuchtig mannetje. Ik had bepaald nog geen academische ambities. De beroepskeuzetest in 2VWO leverde daarom wel iets bruikbaar op, niet te moeilijk en 'iets' met mensen, zoals fysiotherapie. Dat was dus geen bewuste keuze toen ik het ging studeren. Wel om lid te worden van het een studentenclub. Dat werd per ongeluk het Amsterdamsch Studenten Corps, waar ik in mijn dispuut een driedubbel buitenbeentje was: HBO'er, niet-katholiek in een katholiek dispuut en ook nog eens niet-roker en -drinker. Terwijl iedereen zich daar natuurlijk te pletter rookte en zoop. Hoe later hoe gekker, maar ik bleef broodnuchter. Een echte outsider zou je zeggen, maar op een vreemde manier hoorde ik er toch bij en heb ik die studententijd, inclusief de bekende ontgroening, uitstekend overleefd. Ik heb veel plezier gehad in mijn Amsterdamse tijd.

Militaire dienst? Onder de wapenen wilde ik niet; het werd twee jaar vervangende dienstplicht. Als 23-jarige fysiotherapeut vertrok ik

naar Tanzania. Dat was wat je tegenwoordig een spelveranderaar zou kunnen noemen. Als broekie belandde ik in Mwanza, helemaal aan het zuidpuntje van het Victoriameer. In een koloniaal huis met vier man personeel dat daar al een eeuwigheid bij hoorden. Zie je me al voor je, rondcrossend op een offroad-motor om kinderen met polio en klompvoeten te behandelen? Dat zag je in Nederland niet of nauwelijks als fysiotherapeut. Net zomin als oorlogsslachtoffers. Het was de tijd van Idi Amin in Oeganda, die door het leger van Tanzania was weggejaagd. Al die soldaten kwamen naar Mwanza. Daar zaten ook jongens bij met allerlei ernstige oorlogsverwondingen. Dat alles bij elkaar een 'leerschool' noemen, is een understatement.

Ik begon me af te vragen of revalideren ook meer in en vanuit de lokale gemeenschap kon en vond een 'Community Based Rehabilitation'-handboek van de Wereldgezondheidsorganisatie. Dat heet CBR in WHO-jargon. Die aanbevelingen uitvoeren was nog niet zo gemakkelijk. De mensen die het ziekenhuis bestuurden, wilden ons liever bij zich houden

omdat dat meer status gaf, dan ons de bush in te sturen.

Toen mijn tijd in Tanzania erop zat, ben ik nog driekwart jaar in Nederland geweest om te bedenken dat ik CBR echt in de praktijk wilde brengen. Met mijn toenmalige vrouw, ook fysiotherapeut, ben ik vertrokken naar Zambia. In de noordelijke provincie zijn we met een heel team die gemeenschapsrevalidatie in de praktijk gaan toepassen. Met een auto vol gezondheidswerkers uit verschillende disciplines trokken we de bush in. Daar stonden dan honderden moeders met hun kinderen al in lange rijen op ons te wachten. Ik was gefascineerd; wilde er meer van weten, voorbij de fysiotherapie, dat uiteindelijk toch vooral een heel praktisch beroep is. Met een hoogleraar van de universiteit van Lusaka werkte ik samen om het concept verder te ontwikkelen en overal de nieuwe werkmethode te introduceren, die dus al op papier stond, maar nog nauwelijks in de praktijk werd gebracht.

Naast de doener, werd ook de onderzoeker in mij wakker gemaakt, zeg je? ▶





Ja, dat kun je rustig zo zeggen. Ik heb met wijsheid achteraf eigenlijk bijna mijn hele werkzame leven geopereerd in de driehoek patiënten-zorg-onderzoek. Alleen dat onderzoek was destijds bij mij nog zwak ontwikkeld. Dat is de reden dat ik gezondheidswetenschappen ben gaan studeren aan Trinity College in Dublin. Ik kwam er, net als bij de studenten, als outsider en enige non native-speaker binnenzeilen en ontdekte dat ik ook op academisch niveau mijn mannetje kon staan. Het gaf me een enorm zelfvertrouwen. Rond mijn achtentwintigste wist ik het zeker, zonder zelfgenoegzaam te zijn: denken-doen, ik kán dat.

### **Terug in Nederland: nieuwe rol**

In 1988 ben ik begonnen bij de Vereniging Spierziekten Nederland als hoofd van de medisch-wetenschappelijke afdeling. In vervolg hierop heb ik me ook in Europees verband beziggehouden met spierziekten; deze Europese organisatie, waar ik mede leiding aan gaf, coördineerde onderzoeken vanuit patiëntenperspectief en met geld van Europese patiëntenorganisaties. Ik kwam binnen in een zeer professorale omgeving, maar voor hiërarchie had en heb ik geen natuurlijk ontzag. Wél voor kwaliteit, die ik zeer kan bewonderen. Ik heb een gruwelijke hekel aan mensen die doen of ze belangrijk zijn, maar dat in werkelijkheid niet kunnen waarmaken. Mijn natuurlijke rol ligt in het midden van die al eerdergenoemde driehoek patiënten-zorg-onderzoek, als aanjager en verbinder. Ook bij het Johanna Kinderfonds, daarna bij de Brandwondenstichting en de Euro Skin Bank. In 2006 ging ik aan de slag bij het toenmalige Astma Fonds.

Die entree begon al voordat ik officieel in dienst trad. Ik ben toen als een politicus naar het electoraat gaan luisteren en heb maandenlang een dag in de week uitgetrokken om overal te vragen: 'Wat kunnen wij voor u doen?' Maar ook: 'Wat kunt u bijdragen?' Het Astma Fonds was een club waar de verschillende bloedgroepen moeilijk door één deur konden: een fondsenwervende club die subsidie wilde van de overheid als

*'Als je rookt ben je 17 jaar eerder ziek en 10 jaar eerder dood. Genoteerd?'*

patiëntenorganisatie... maak daar maar chocola van, zeker als de urgentie niet over het voetlicht komt. Het antwoord hing op een gegeven moment deels aan mijn muur, beplakt met talloze geeltjes. Daarop stond wat het 'electoraat' van ons wilde. Voor de patiëntenorganisatie werd de opdracht helder: zorgen voor mensen met een longaandoening. En deels zat het in het beëindigen van de stammenstrijd tussen het patiëntendeel en de fundraising door beide optimaal tot hun recht te laten komen, maar tegelijkertijd wel één werkorganisatie te vormen. Een uitvinding. Het gekrakeel stopte. Intussen hebben we de twee weer samengevoegd, dat is organisch gebeurd.

Onze rol als Longfonds is veranderd doordat we onze missie zo duidelijk voorop hebben gesteld. We willen dat mensen met een longziekte zelf de regie kunnen nemen. We willen dat gezond leven de norm wordt, ook voor mensen zonder longziekte, zodat we longziekten voorkomen. En we willen echte oplossingen bieden door medische doorbraken. Als je dat allemaal wilt bereiken, moet je als verbinder en aanjager gebruikmaken van je positie in het midden van de maatschappelijke driehoek burger-overheid-bedrijfsleven. Niet als directeur van een goed doel, want directeur heb ik me nooit gevoeld - ik zou bijvoorbeeld niet weten hoe ik een traditioneel functioneringsgesprek moet voeren - en een 'goed doel' in de klassieke vorm zijn we al enige tijd niet meer.

Ik ben geen echte directeur, maar meer de opinion leader. En ik ben niet-hiërarchisch, behalve op kennis, die ik in al die jaren heb opgebouwd. Ik ben laagdrempelig en beschikbaar.

Dus een organisatie die geld ophaalt? Nee dat zijn we echt niet meer. In ons beleidsplan staat echt niets over geld. Er is wel een begroting natuurlijk en er wordt geld opgehaald. Maar voor een deel op een hele andere manier dan vroeger. We zijn een maatschappelijke organisatie en we worden puur gedreven door de drie dingen die we willen bereiken. Natuurlijk hebben wij middelen nodig om dingen te kunnen regelen. Het is fijn om veel geld in te zetten zodat je ook meer dingen kunt doen, maar mij gaat het erom dat het probleem opgelost wordt. Ik vind het dom dat ons soort organisaties op omzet gemeten en gerangschikt wordt. Waarom geen ranglijstjes op impact: wat bereik je eigenlijk? En met wie? Je moet het doen met mensen die écht in je geloven. Het klopt dat wij met straatwer-

ving gestopt zijn, juist om die reden, los van het feit dat de business case ervan tamelijk beroerd was. Het gaat er toch om dat je trouwe supporters werft?

Je kapitaal zit ergens anders. Een voorbeeld: onze web-app Longfonds Gezonde Lucht, samen met het RIVM gemaakt om onzichtbare ongezonde lucht zichtbaar te maken. Werd een ongekend succes: geen 50.000 keer geraadpleegd (target), maar intussen ruim meer dan twee miljoen keer... Daardoor komen wij in contact met bij gezonde lucht betrokken mensen. Die kun je vervolgens weer inzetten voor stemadviezen en advies aan de lokale politiek. Zo sluiten mensen zich bij je aan die relevanter zijn dan mensen die geworven zijn door een student die ze op straat aan hun jas trekt. Wij willen mensen die samen met ons op willen trekken. Je ziet het terug in de taal die we gebruiken. Onze statuten spreken van 'aangeslotenen': 'donateurs' hebben we niet meer. En de meedenkers uit onze achterban hebben we een formele plaats gegeven. De Raad van Toezicht ziet erop toe dat ik goed naar hen luister.

### De macht van het electoraat

Verandering teweegbrengen met een relatief kleine ngo in een complex en taai veld van leefstijl- en gedragsverandering... Ik hoor de twijfel en het voorspelbare cynisme over zulke ambities. Maar weet je, ik geloof écht dat we het kunnen. Ik hoor dat ook terug: 'die Rutgers is misschien wel wat bezeten, maar hij schijnt er ook echt van overtuigd te zijn dat hij de samenleving kan veranderen'. Hoe dan? Mijn simplistische kijk is deze: de politiek volgt het electoraat. Dus wij moeten het electoraat mobiliseren. Als wij als maatschappelijk middenveld met negentien fondsen in SGF (de koepel Samenwerkende Gezondheidsfondsen, ev) ervoor kunnen zorgen dat de maatschappij iets vindt, dan stapt de politiek er bij 51% in. Dat is precies zo gebeurd met de rookvrije schoolpleinen. Wij hadden als Longfonds, samen met KWF en de Hartstichting, letterlijk 51% van de schoolpleinen rookvrij gemaakt en toen zei staatssecretaris Van Rijn: dan gaan we dat per 2020 ook landelijk invoeren, met een wet! Zo werkt het.

Nu is 91% van de bevolking ervoor dat 13-14-jarigen niet gaan roken. Zelfs rokers vinden dat! Omdat iedereen het vindt, komt het in het Regeerakkoord. We waren aanstichters van het Schone Lucht Akkoord via een petitie, die later een aangenomen motie werd en nu door minister Van Veldhoven wordt uitgevoerd samen met 46 gemeenten

en provincies. Het akkoord bevat een pakket aan maatregelen om de lucht in Nederland schoner en gezonder te maken. Zo werkt het. En ja, de politiek is volatiel en politici zitten er voor maximaal vier jaar in, al zijn er de spreekwoordelijke uitzonderingen, zoals Paul Blokhuis die ze van mij een lintje mogen geven. Dus moet je ook een relatie opbouwen met langer zittende beleidsmakers, waardoor je stappen kunt blijven zetten. Wij zaten als SGF aan twee van de drie tafels om het Preventieakkoord mede vorm te geven: het convenant tussen de overheid, maatschappelijke organisaties en bedrijfsleven in strijd tegen overgewicht en (overmatige) consumptie van alcohol en tabak. Heel veel van wat in dat akkoord staat - de termijn tot 2040, de ambities, de doelen - hebben wij aangedragen. Bijna iedereen was er zonder een echt allesomvattend plan, maar vroeg wel om geld. Wij hadden als SGF een heel strak plan en hoefden niet per se geld. Ik zat namens SGF soms aan de 'tabakstafel', maar ook aan de 'obesitastafel'. We hebben samen veel bereikt en zijn nu natuurlijk erg gebrand op de goede uitvoering en het bereiken van de doelen.

Niet alles haal je binnen. Mijn opdracht was onder andere om de suikertaks te introduceren. Dat hebben we niet gered. Follow the Money kopte: 'Hoe de suikertaks uit het Preventieakkoord verdween. Paul Blokhuis verliest het van de voedselloobby.' De slag verloren, de oorlog zeker niet. Je moet laveren. Ik vind dat niet erg. Sterker nog: ik vind dat leuk en ik voel aan m'n botten dat die suikertaks er toch wel gaat komen. Beprijzing van ongezondheid, het duur maken van ongezonde producten - dat roep ik al jaren - werkt. Kijk, als je op een landweggetje hard tegen de koeien roept dat je gelijk hebt, zeggen de koeien 'boe' terug. Maar als je op de hoofdweg zit met overheid en bedrijven, en je regelt daar je zaken, dan heb je invloed. Je moet dus zorgen dat je middenin het krachtenveld staat. En dat ben ik gaan leven. Mijn gebrek aan ontzag voor hiërarchie heeft daarbij zeker geholpen. Op een Calimero-complex, dat je in onze sector helaas tegenkomt, zul je me niet betrappen. Vergeet niet: wij hebben onze positie wel bevochten. Andere organisaties kunnen die keuze ook maken: uitgaan van kracht. Niet van angst. Zoals de suggestie in het verleden dat wij niet durfden te kiezen uit angst de rokende donateurs te verliezen. Denk je nou echt dat wij daarvoor bang zijn? Serius? In 2000 wonnen we met astmapatiënt Nanny Nooijen al een rechtszaak die veel publiciteit trok en die heeft geleid tot de rook-



vrije werkplek. Impact en grote zichtbaarheid op het tabaksdossier.

### De relatie met het bedrijfsleven

We doen niet in platte sponsorships, maar in echte inhoudelijke samenwerking met het bedrijfsleven. Vroeger had je te maken met de relatiemanagers, maar intussen zitten we met de directeuren aan tafel, omdat zij ook aan het opschuiven zijn. De CEO's van het grote Nederlandse bedrijfsleven zijn tegenwoordig zeer benaderbaar en denken en praten mee over het oplossen van grote maatschappelijke problemen. En ze gaan er ook naar handelen. Met de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij (Hartstichting, KWF, Longfonds) hebben we dat bijvoorbeeld voor elkaar gekregen bij - ook een partner van ons - ABN AMRO: daar zijn ze gestopt met beleggingen in tabak. Dat is een geweldig resultaat. En die positie hadden ons soort organisaties tien jaar geleden echt niet.

De verdorvenheid van het grootkapitaal; ik hoor het al die stuurlui aan wal roepen. Naïef moet je natuurlijk niet zijn en oplettenheid is sowieso geboden. Ik ben de hoeder over ons ethische principe voor samenwerkingen. Dat principe is buitengemeen simpel: als je wat je doet eenvoudig kunt uitleggen in een verhaal in de wakkerste krant van Nederland, en de 'man in de straat' vindt het vervolgens een logisch verhaal, dan zit je goed. Anders stop er maar meteen mee.

Gazelle, fietsfabrikant, bewegen, gezondheid. Goed uit te leggen.

Idem dito: Philips, maker van medische apparatuur, maar ook van producten voor een gezond binnenmilieu in gebouwen.

Via A-merk Philips kunnen wij onze doelgroepen uitstekend bereiken. Met de Philips-website kunnen we bijna iedere zwangere vrouw bereiken met de boodschap dat roken tijdens de zwangerschap niet zo verstandig is. En hen erbij helpen om op tijd te stoppen, omdat jonge longen beschermd moeten worden, ook tegen fijnstof. Er zijn weinig beter bezochte delen van de website van Philips dan deze.

### De relatie met wetenschap en onderzoek

Vele jaren hebben wij longonderzoek ondersteund en gefinancierd. Mede door ons staan de Nederlandse longwetenschappers hoog aangeschreven in de wereld: wetenschappelijk staan we in de top vijf. Maar het is ook een valkuil. Wij zijn als Longfonds niet (meer) op aarde om zoveel mogelijk proefschriften in de kast te krijgen en de loopbanen van hoogle-

raren een duwtje te geven. Wij zijn ervoor om mensen die longziekten hebben te helpen of het te voorkomen. En dat betekent dat we een aantal keuzes hebben gemaakt die de Nederlandse onderzoekers aanvankelijk minder fijn vonden, maar die logisch voortvloeien uit onze missie. Te denken dat de oplossingen voor longziekten alleen uit Nederland zouden voortkomen, is niet rationeel. Think global. Concreet: wij financieren nu internationale onderzoeksgroepen om twee grote uitdagingen het hoofd te bieden: astma voorkomen en longen repareren.

Een miljoenengift uit de erfenis van een bevrogen longarts in 2014 vormde het startkapitaal voor een gedroomd internationaal onderzoeksprogramma van topwetenschappers, volledig gericht op medische doorbraken voor astma en COPD. Het was dé kans om doorbraken niet alleen aan te jagen, maar ook te versnellen: vandaar de naam die we eraan gaven: 'Accelerate'. Het is een unieke krachtenbundeling van longartsen, immunologen en stamcelbiologen uit Nederland, Engeland, Duitsland, België, de Verenigde Staten en Australië. Samen met professor Hans Clevers van het Hubrecht Instituut en dr. Hermelijn Smits van de Universiteit Leiden brachten we de internationale experts samen in twee afzonderlijke onderzoeksteams - astmapreventie en herstel van beschadigd longweefsel - met één opdracht: werk vanaf nu onder regie van het Longfonds intensiever dan ooit samen om de beslissende doorbraak binnen zeven jaar mogelijk te maken.

Ik heb geen talent voor bij de pakken neerzitten. Ik ben ondernemend. Loop ik ergens tegenaan en lukt het niet, dan zoek ik een oplossing. Dat geldt ook voor LungHealth BV. Het is een bedrijf dat de oplossing moet zijn voor een probleem waar wij tegenaan liepen. In Nederland zijn er rondom kanker zeker 1.600 startups die hun oplossingen naar de markt willen brengen. Op longgebied waren dat er aanvankelijk... zes. Dat moest echt verbeteren. Er waren wel allerlei goede ideeën, maar de meeste longonderzoekers wilden toch vooral publiceren. En als je dat eenmaal gedaan hebt, kun je een patent wel vergeten en kun je er geen bedrijfje meer van maken. We hebben toen tegen de onderzoekers gezegd: we gaan jullie helpen om jullie vindingen te benoemen, te beschrijven en om samen met jullie technology transfer office in de universiteit te kijken of we die patenten te gelde kunnen maken door ze naar de markt brengen. Let wel: volgens het FAIR-principe.



**'Ik ben geen echte directeur, maar meer de opinion'**

De oplossingen moeten vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar zijn. Niet om big profit te maken, maar met een faire winst van 8 tot 15% maximaal.

Die kennis hebben wij niet in huis als Longfonds. Daarom hebben we LungHealth BV opgericht. Het is een bedrijfje vanwaaruit andere bedrijfjes kunnen groeien rondom patenten op longgebied. Noem het een startup-generator. Het Longfonds stelt haar kennis en netwerken ter beschikking om niet. Dat geldt ook voor de patenten en intellectuele eigendommen die voortkomen uit ons Accelerate-onderzoek, maar ook uit ander onderzoek dat wij financieren. Het recht daarop geven wij, om niet, door aan LungHealth BV, zodat zij ermee kunnen doen



leader'

wat goed is voor de patiënten. LungHealth zelf heeft een lening gekregen om op te starten: zij moeten geld halen uit het onderzoek dat wij met geld van onze aangesloten financiers vanuit het Longfonds. Zo hopen we veelbelovende producten uit ons Accelerate-programma naar de patiënt te brengen.

### **Corona: de ultieme lakmoesproef**

Wat we gedaan hebben, is uit persoonlijke

gedrevenheid geboren. Er is een schraal zorglandschap voor coronapatiënten; er is nauwelijks expertise over de langetermijngevolgen en het opbouwen ervan gaat anders dan vroeger. Wie neemt het voortouw? Wij hebben direct in maart, samen met de Long Alliantie Nederland, het 'Corona Longziekten Actieplan' opgesteld. Gesteund door Zilveren Kruis, zijn we het begin van digitale zorg gaan opzetten voor coronapatiënten. Begin

november had ons digitale platform Coronalongplein meer dan 250.000 unieke bezoekers een thuis gegeven waar ze zich gehoord voelen (en een Facebookgroep met meer dan 15.000 gebruikers), zodat ze niet tussen wal en schip vallen. Alles wat we al jaren doen voor andere mensen met een longziekte hebben we in een snelkookpan gedaan voor coronapatiënten. Het was een echte lakmoesproef voor onze organisatie. En ja, daar zijn

*'De coronacrisis heeft laten zien dat ons soort organisaties uit zorg voor mensen zijn opgericht, niet om zoveel mogelijk geld binnen te harken'*



we naar mijn mening met vlag en wimpel voor geslaagd.

We kunnen het. De transitie in onze organisatie naar zelf-organiserende teams levert zijn vruchten op als je ze verbindt op een urgent thema, zoals corona. Een prachtig resultaat was dat CNN ons benaderde en op prime time aandacht hieraan heeft besteed. En mooi dat CNN naar ons toekwam - niet omgekeerd - omdat de Lung Foundation Netherlands belangrijke cijfers had verzameld over de langere termijneffecten van corona. Waarom was nog niemand daarmee begonnen? Wij zijn daarmee begonnen, omdat we zagen dat er een groot probleem ging ontstaan en we konden snel schakelen.

Het belangrijkste is dat alles wat wij nu leren ook weer terugkomt bij alle mensen met een longziekte: als het werkt voor Covid-19, werkt het waarschijnlijk ook voor astma. Er zijn ook mensen met COPD die niet meer de deur uit durven! Goed om te weten hoe je dat probleem moet tackelen. Alle kennis die we nu opdoen met digitale (na)zorg - voorsorteren met een avatar, chatten, videobellen, blended care en specialistische zorg - komt straks ten goede aan onze doelgroepen.

Van corona hebben we geleerd dat een goede gezondheid en weerstand van cruciaal belang is: rook je of heb je overgewicht? Dan kom je sneller in de problemen. Ongezonde lucht is niet goed voor coronapatiënten. Dat zijn allemaal COPD- en astma-thema's: de longen zijn de toegang tot ons lichaam. Ons hele systeem raakt in het ongereede als er troep naar binnenkomt. De coronacrisis heeft laten zien dat ons soort organisaties uit zorg voor mensen zijn opgericht. Niet om zoveel mogelijk geld binnen te harken. Geld is een middel. We zouden een probleem oplossen, toch? Covid laat ons zien dat we onze kracht ook anders kunnen inzetten. Ik wil zorgen dat de positie van ons soort organisaties niet meer weg te denken is uit de duwkracht. En ik weet hoe de hazen lopen, wáár ik moet duwen. De overheid heeft daarbij ook een rol om naar ons en andere partijen te luisteren.

Als anderen het kunnen regelen? Nou, geweldig toch! Dan stap ik terug. Cruciaal



*‘Ik heb geen talent voor bij de pakken neerzitten’*

is te zien waar de doorzettingsmacht zit. De maatschappelijke legitimatie van het Longfonds ligt in de, alles bij elkaar, ruim 220.000 aangeslotenen.

Ik zie het als een soort dans met al die partijen vol welbegrepen eigenbelang, maar ook met een gezamenlijk belang. Het is geven, nemen en gunnen. Die dans is dus soms een line dance, maar soms ook een hartstochtelijker tango.

De vrijheid van mijn club koester ik. Ik vind dat fantastisch. Ik voel een natuurlijke rechtvaardigheid en rechtvaardiging van de plek waar ik zit.

## De opdracht. Altijd.

Ons denken over ziekte en zorg kantelen naar gezondheid en gedrag is a hell of a job. Er ligt een curieus beeld onder onze gezondheidszorg: 90 miljard euro voor 'de eindplaats', het repareren en beter maken van zieke mensen, en 30 miljoen euro om die 90 miljard te voorkomen: het budget voor preventie in het Preventieakkoord.

Dat is een wanstaltige disproportie. Ieder gezond denkend mens weet dat je beter kunt voorkomen en niet repareren als het te laat is. Je begint bij risicogroepen en naar voren werkend kom je uit bij de kinderen.

Of ik er mismoeedig van word? Nee. Ik zie veel lichtpunten. Deze balans is wel aan het verschuiven, want het Preventieakkoord was vijf jaar geleden nog onmogelijk geweest. Ik zal heel erg blijven duwen op het voorkomen van ziekte. Voor het Longfonds betekent het niet roken en gezonde buitenlucht. Die preventie is superbelangrijk in mijn leven en in mijn opdracht met het Longfonds. Ik zie heel erg het gezamenlijke belang, waarvoor ik de metafoer van de golf gebruik. Een golf die wij zelf moeten maken. Sta je met je eigen club bovenop die samen gemaakte golf, dan ga je samen harder en in de goeie richting, meer dan ergens solo dobberend op je surfboardje. Dat gezamenlijke belang is bijvoorbeeld cruciaal voor het deelbelang van alle clubs die nu zijn aangesloten bij de SGF.

Het motortje van de mensch Rutgers... Weet je, in zo'n loopbaan loop je tegen allerlei vormen van ongezondheid aan, maar als je zelf serieus ziek wordt, merk je pas hoe dat alles stopt. Letterlijk. Ik kon op een gegeven moment niet meer dan twintig meter lopen. Strijden tegen de ziekte? Ach man, je gaat achteroverliggen en laat de hele behandeling over je heen komen dan maar hopen dat je mazzel hebt. Ik ben er weer helemaal bovenop gekomen en ben alweer vijf jaar back



## Capitoolsessie

In een serie interviews met leiders uit de filantropiesector sprak toenmalig co-hoofdredacteur van Filanthropium (de voorloper van De Dikke Blauwe) Charles Groenhuijsen in 2015 ook met Michael Rutgers. Dat gebeurde in Het Capitool, het van tv-programma's bekende, koepelvormige gebouwtje op het landgoed Schaep en Brugh van Natuurmonumenten. Bekijk de video op: <https://vimeo.com/122519469>

on track, maar de drive om mijn ervaring te gebruiken is enorm. Voor preventie ga ik vol op het orgel, al ben ik de laatste tijd ietsje rustiger geworden. Maar jonge mensen die rokend een hamburger naar binnen staan te werken: ik kan er ontzettend slecht tegen. Als ik hier het Huis voor de Gezondheid uitloop en er staan mensen te roken? Ik dacht het niet: not in my backyard. In oktober loop ik rond met Stoptober-bandjes.

Het is zo erg om ziek te worden. Doe niet lichtzinnig over de gevolgen van roken of te vet eten. Chronische aandoeningen: vaak is ermee te leven, maar je ongezonde levensjaren nemen toe. Daar wil je vanaf. Als je rookt ben je 17 jaar eerder ziek en 10 jaar eerder dood. Genoteerd?

In deze coronacrisis zien we hoe belangrijk het is om alle andere 'gewone' dingen te kunnen doen: werken, sporten, sociale contacten onderhouden. Als je ongezond bent, valt dat weg. Gezondheid is een 'showstopper' van de allergrootste orde. Het grote plaatje: we zijn hier van astma naar longen gegaan en nu gaan we van longen naar vrij ademen. Geen fijnstof, geen slechte medicijnen, geen rook: een wereld waarin iedereen vrij kan ademen. Dat is nu onze opdracht. Het is ook mijn persoonlijke opdracht. ◀



\* Edwin Venema is voormalig hoofdredacteur van De Dikke Blauwe. Vanaf eind 2018 runt hij zijn eigen redactie bureau **De Kopijmeester**. Hij schrijft nog geregeld bijdragen voor De Dikke Blauwe op persoonlijke titel.