

'Heftige baan, maar vol passie'

Dordtse Ineke Zaal maakt ALS-campagne

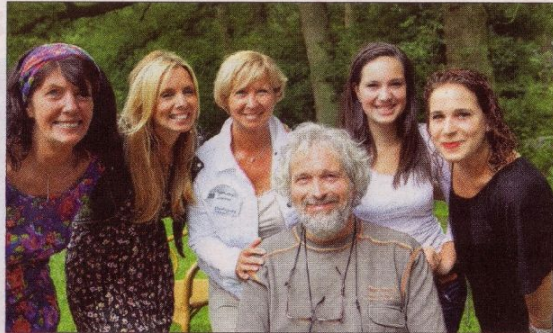
DORDRECHT • Vier ALS-patiënten maken maandag een parachutesprong boven Rhoon. Een van hen is al gefilmd en gefotografeerd voor de campagne met overleden patiënten van de ALS-stichting. De Dordtse Ineke Zaal regelde de sprong én werkte mee aan de campagne.

KARLIJN VAN HOUWELINGEN

Zaal verzorgt de publiciteit en evenementen voor de Stichting ALS Nederland. Zij ging op zoek naar mensen die voor hun dood wilden worden vastgelegd om na hun overlijden aandacht te vragen voor ALS. Bij deze ziekte vallen alle spieren langzamerhand uit. „Oef, moeilijk, dacht ik. Ze moesten namelijk wel aan een paar criteria voldoen. Nog kunnen spreken, er een beetje leuk uitzien en eh... ze moesten ook wel binnen afzienbare tijd doodgaan. Gemiddeld leven mensen nog drie

jaar na de diagnose, maar er zijn ook mensen die het al twaalf jaar hebben. Een vrouw zei: 'Ik wil wel, maar ik heb al acht jaar ALS en ik ben voorlopig niet van plan te gaan'."

Dan de opnames: net zo heftig, vertelt Zaal. „Toen de patiënten voor de eerste keer hun tekst uitspraken - 'ik ben inmiddels overleden' - brak bij iedereen de stem. De familie begon te huilen. Ik heb er twee nachten slecht van geslapen. Maar ik weet dat degenen die hebben meegedaan heel trots en tevreden



Ineke Zaal (midden, wit jasje) met Joep Cobben, die te zien was in de campagne. Tweede van links ambassadrice Candy Dulfer. PRIVÉFOTO

zijn. Ik heb nog steeds contact met ze, of met hun nabestaanden. Je bouwt een band op. Toen deelnemer Joep overleed, kreeg ik binnen een kwartier een sms van zijn dochter: papa is overleden. Ik ga ook geregeld naar begrafenis en crematies van patiënten."

De Stichting ALS bereikte met de filmpjes haar doel: meer bewustzijn en kennis van de ziekte waartegen nog altijd geen medicijn is. Het bestuur vroeg de makers bewust om een confronterende campagne, liefst een die de Reclame Code Commissie zou halen. Dat lukte, er werden drie

klachten ingediend, maar die zijn ongegrond verklaard.

Foto's en filmpjes van drie mensen zijn al gepubliceerd, van zes mensen liggen nog beelden op de plank. Een van die aanstaande boegbeelden van de stichting, Philippe de Lange (36), maakt maandag een parachutesprong.

De initiatiefnemer, stichting Buddies, wil terminaal zieke mensen de kans geven dat avontuur nog te beleven. 'Tussen Hemel en Aarde' is de actie toepasselijk gedoopt. Ineke Zaal zorgde dat vier ALS-patiënten meespringen. „Ik heb een heftige baan, maar wel een hele mooie. En ik doe het vol passie. Ik hoop dat ik een steentje bijdraag aan de uitvinding van een medicijn. Het is toch hard dat de farmaceutische industrie niets ontwikkelt en de overheid geen subsidie geeft omdat er niet zoveel patiënten zijn? Dat komt omdat mensen snel overlijden. Elk jaar gaan er vijfhonderd mensen dood aan ALS en komen er vijfhonderd nieuwe patiënten bij."