



“Volgens mij hoort die struisvogeltactiek erbij, de bekende ontkenningfase.”

Havenondernemer Bernard Muller heeft ALS. In het begin verborg hij zijn ziekte. Nu zet hij zijn ondernemerstalent in om ALS de wereld uit te helpen. “Ik heb haast. Misschien komt het medicijn nog op tijd.”

TEKST DANA PLOEGER FOTO'S MERLIJN DOOMERNIK

‘Elke ochtend voel ik of mijn lichaam nog werkt’

Les 1

Denk nooit: waarom ik?

“Vandaag, op de kop af vier jaar geleden, hoorde ik dat ik nog drie tot vijf jaar te leven had. Als ik geluk had iets langer. Die bom sloeg hard in. Ik was overmand door emoties. Maandenlang kon ik er niet over praten. Alleen met mijn vrouw, verder met niemand.

Het eerste half jaar vertelde ik ook niets aan mijn twee zoons. Ze stonden aan het begin van hun puberteit. Dan wil je toch niet horen dat je vader doodgaat? Volgens mij hoort die struisvogeltactiek erbij, de bekende ontkenningfase. Ik stortte me op mijn werk, dat kende ik, dat hield mij overeind. Ik had een aantal bedrijven in de Rotterdamse haven: oliebedrijven en een servicebedrijf dat stookolie, onderdelen en proviand verzorgt voor schepen die hier laden en lossen. Ik had grootse plannen en wilde internationaal doorbreken. Hard werken gaf houvast.

Ik heb nooit gedacht: waarom ik? Totaal zinloos. Ik kan mijn energie beter ergens anders in stoppen.”

Les 2

Kijk met een helicopterview

“Na een tijd dook ik er juist helemaal in; ik las alles wat los en vast zat over Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). Het is een van de invaliderendste aandoeningen van het zenuwstelsel. Artsen weten nog weinig van de oorzaak of genezing. Het past bij me om eerst het probleem te bestuderen, om er als helikopter boven te gaan hangen. Uitpuzzelen wat niet klopt en wat de vraag is. Daarop bepaal ik mijn strategie. Dat doe ik als ondernemer ook.

Zo ontdekte ik dat er nauwelijks werd samengewerkt in de wereld van ALS. De infrastructuur ontbrak. Door grote belangen en dito ego's mislukte het echte samenwerken. Daardoor werden getalenteerde onderzoekers, patiëntengroepen en grote sommen geld niet aan elkaar gekoppeld. Dat beeld herkende ik: zo was het vroeger in de haven ook. Grote schepen kregen destijds wel acht tot tien bedrijfjes op bezoek als ze aan wal lagen. Voor olie, fourage, reserve-onderdelen en afvalverwijdering. Ons bedrijf bedacht

toen het ‘one-stop-shop’ concept, zodat alles via één contactpersoon verliep. Een revolutie. Nu vinden we dat heel gewoon. Ik dacht: als dat in de haven werkt, waarom dan niet in de ALS-wereld? Ik ben op bekende onderzoekers afgestapt en vroeg hen wat ze nodig hadden. Veelal was het antwoord: geld. Dat probeer ik nu bij elkaar te brengen. In totaal 40 miljoen euro.”

Les 3

Zet jezelf in als pion

“De grote omslag kwam twee jaar geleden bij de Amsterdam City Swim. Iedereen herinnert zich Máxima, die met haar oranje badmuts door de Amsterdamse grachten zwom voor ALS. Ik zat die avond in de zaal met Robbert Jan Stuit. Hij heeft ook ALS en is net zo'n gepassioneerd ondernemer als ik. We hadden een paar projectjes lopen en werden tot onze verrassing genoemd als mannen die het verschil zouden kunnen maken. Op dat moment draaiden honderden hoofden onze kant op. Ik voelde me op slag rustig worden. ▶

Alsof alles ineens klopte en ik wist wat me te doen stond.

Kort daarna heb ik al mijn bedrijven en werkzaamheden overgedragen aan anderen en sindsdien focus ik me volledig op de strijd tegen ALS. Op dit moment hebben we wereldwijd onderzoeksprojecten lopen. Zoals Project MinE waarmee we een internationale database van genetisch materiaal van ALS-patiënten opzetten. Als je de gegevens van 15.000 patiënten verzamelt, kom je ongelooflijk veel te weten over zo'n ziekte. Wetenschappers schromen vaak om patiënten te vragen voor onderzoek, terwijl wij heel graag willen.

Zelf doe ik mee aan experimentele behandelingen. En met ons biotech bedrijf Treeway willen we een nieuw medicijn ontdekken. Ik geef aan de lopende band interviews. Nog altijd iets wat me niet makkelijk afgaat. Ik zat zelfs in de uitzending van 'Pauw & Witteman', samen met staatssecretaris Van Rijn van VWS.

Door dat contact sprak ik van de week met minister Schippers over onze projecten. Op zo'n moment gaat het niet om mij, ik zie mezelf dan als pion in het grotere geheel."

Les 4

Kom voor jezelf op

"Als klein jongetje vond ik al dat er naar mij moest worden geluisterd. Ik ben enig kind en mijn vader en moeder voeren op een Kempenaar, een groot binnenschip.

Mijn ouders zijn bijzonder lieve mensen, maar het leven op het schip vond ik vreselijk saai. Ik was blij dat ik naar het schippersinternaat kon. Bij mijn vertrek schijn ik tegen mijn ouders te hebben gezegd: ik ga nooit varen. Ik was toen zeven jaar.

Op het internaat had ik ongelooflijk veel plezier. Daar leerde ik samen leven én samen knokken. Soms moest ik vechten om me de kaas niet letterlijk van mijn brood te laten eten. Ik leerde voor mezelf op te komen en om te gaan met verschillende kinderen. Dat was echt mijn familie, we zorgden voor elkaar. Ik had niet snel ruzie, maar discussieerde wel veel. Ik zorgde ervoor dat ruzies weer werden bijgelegd. Ook toen al was ik de verbinder."

Les 5

Volg een goede (internationale) opleiding

"Na het atheneum ging ik economie studeren. Het schippersbestaan was niets voor mij – te eentonig en te veel armoe. Ik wilde geld verdienen, veel geld. Na een jaar economie vond ik de universiteit van het leven leerzamer en gaf er de brui aan. Ik was inventief met cijfers en ik werd huisjesmelker, samen met een compagnon. We huurden studentenhuizen en struinden langs het grof vuil om die in te richten met oude zoi. De kamers verhuurden we vervolgens door aan pijpfiters en lassers van Fokker. Compleet illegaal, maar zeer lucratief. Zo zat ik op mijn 21ste al bij de bank om twee ton te lenen. Ik wilde meer, groter.

Achteraf heb ik spijt dat ik mijn studie niet heb afgemaakt. Later heb ik nog een blauwe maandag rechten geprobeerd, maar ook dat werd niks. Misschien dat ik door die ervaringen mijn zoons naar goede, internationale scholen heb gestuurd. Mijn oudste studeert economie in London. Samen praten we over wat hij leert en wat ik uit ervaring weet."

Les 6

Een zwarte bladzij is een goede les

"Uiteindelijk stapte ik in de bloemen. Die handel kende ik totaal niet, maar ik dacht alles in goud te kunnen veranderen. Jeugdige overmoed. Dat liep volledig uit de klauwen. Ik had met mijn 24 jaar veel te weinig overwicht. Ik bemoeide me met zaken waar ik geen verstand van had en maakte domme fouten. Alles ging over de kop, er liepen rechtszaken tegen mij en schuldeisers zaten achter me aan. Ik raakte al mijn geld kwijt, zat compleet aan de grond. Dat was een ongelooflijk stressvol, maar leerzaam dieptepunt. Ik was het levende bewijs dat je nooit ergens blind moet instappen. Je moet je eerst verdiepen in de zaken die je doet.

Zo'n zwarte bladzij is een goede les. Een van de positieve punten uit die periode is dat ik elf dagen na het faillissement mijn huidige vrouw

Antoinette tegenkwam. We vielen als een blok voor elkaar. Ze is mijn grote liefde. Als ik te hard ga, stapt zij op de rem. Dat komt geregeld voor."

Les 7

Accepteer je lot

"In 2010 zeiden de artsen dat ik nog drie tot vijf jaar te leven had. Daarvan zijn er nu vier voorbij en het gaat nog steeds goed. Gelukkig heb ik niet de agressieve, maar de langzame variant van ALS.

Natuurlijk sta ik anders in het leven. Elke ochtend check ik of mijn lichaam nog hetzelfde voelt als de dag ervoor. Of dat er weer een functie is uitgevallen. Dat is de realiteit. Het is kennelijk mijn lot. Ik ga dood; dat weet ik en toch ben ik daar niet zo mee bezig. Ik word er toch wel mee geconfronteerd. Ik ontmoet veel medepatiënten, ook in hun laatste stadium. Dat grijpt me keer op keer aan, dat gun je niemand."

Les 8

Blijf een rebel en geniet

"Ik wil alles uit de kast halen om ALS de wereld uit te helpen. Na dit interview heb ik een gesprek met rallyrijder Peter Versluis, bekend van Parijs-Dakar. Met hem ga ik voor ALS dit jaar een rally Londen-Mongolië rijden. Een waanzinnig plan. Wat dat betreft blijf ik een rebel. Ik ben in de gelukkige omstandigheid dat ik financieel onafhankelijk ben en me geen zorgen over geld hoeft te maken.

Inmiddels woon ik in Portugal met mijn gezin, we brengen zoveel mogelijk tijd met elkaar door. Ik kom alleen naar het gestreste Nederland als het echt moet. Daarnaast geniet ik van reizen en andere culturen. En ik vecht door, in de hoop dat de omstandigheden rond ALS veranderen. Wellicht komt dat nieuwe medicijn te laat voor mij, ik heb natuurlijk ongelooflijk veel haast. Maar als er morgen een medicijn wordt uitgevonden, ben ik wel een van de eersten die het hoort." ■



"Wellicht komt dat nieuwe medicijn te laat voor mij, ik heb natuurlijk ongelooflijk veel haast."



Ik ga dood. Dat weet ik en toch ben ik daar zelf niet zo mee bezig

Bernard Muller

Bernard Muller (45) groeide op als schipperskind. Na een afgebroken studie economie en rechten richtte hij diverse succesvolle bedrijven op. Muller werd bekend door zijn olien servicebedrijf Burando in de Rotterdamse haven. Voor zijn innovatieve aanpak van het 'one-stop-shop' concept voor schepen ontving hij in 2012 het Boeganker van de Haven van Rotterdam. Dit jaar is hij genomineerd voor de EY Entrepreneur of the Year in Nederland. In 2010 kreeg Muller de diagnose ALS. Sinds twee jaar zet hij alles in om deze dodelijke spierziekte de wereld uit te helpen. Hij initieerde het wereldwijde genetische research project MinE en richtte het biotech bedrijf Treeway op om een medicijn en behandeling te vinden voor ALS. Hierin werkt Muller samen met internationaal vermaarde onderzoekers, artsen, patiënten en geldfondsen.