



Dancing in the Sand goes Europe

Nota bene op mijn verjaardag, dinsdag 4 oktober, verraste Hans Bart, directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland, mij met een bijzondere vraag:

“André, zou jij samen met José op 18 oktober een duopresentatie voor het Europees Parlement kunnen geven in Brussel?”

Een grote eer, een nobele taak.

Maar ook een zware en spannende opdracht: binnen twee weken een goede presentatie voorbereiden in het Engels...

In de EU staan 56.000 mensen op de wachtlijsten voor een donororgaan. Dagelijks sterven binnen de EU gemiddeld 15 mensen, omdat een orgaan voor hen te laat komt. Een dramatisch gegeven. Een beschaafde Unie onwaardig.

Kun je dan nog “Nee” zeggen tegen zo’n verzoek?

Kunnen WIJ dan nog “Nee” zeggen?

Wij, die weten wat het is om in de eindfase van nierfalen te moeten overleven, op het randje van de dood, niet leven, maar bestaan?

Op 17 oktober arriveerden wij per auto in het *twenty four seven* drukke centrum van Brussel. Keurig hotel, ruime kamer, schrijnend oubollig, Spartaans bed. Op de deur prijkte de kamerprijs: bij dubbele bezetting € 210,- per nacht exclusief ontbijt. Een hotelletje runnen in de buurt van de Europese Commissie lijkt ons ook wel wat!

’s Avonds heerlijk Italiaans gegeten op kosten van de EU. Je bent immers niet voor niets een ‘echte’ Europeaan. Hoewel, ook wij doen aan bezuinigen. We bleven twaalf euro binnen het budget.

Na een nachtje voortdurende stadsherrie, vroeg uit de veren. In de lobby verzamelde zich een grote groep participanten aan de conferentie. Naar later bleek allemaal journalisten, mede Europeanen.

Om 09:00 uur, ik strak in het pak en José chique gekleed hooggehakt, op weg naar de conferentieruimte. In colonne achter de gids. Volgens het programma slechts vijf minuten lopen.

Maar na een kwartier stompen in de stromende regen en stormachtige wind hadden wij, dankzij onze grote Hollandse paraplu’s - “Can I offer you a shelter?” - de eerste contacten gelegd. “Samen onder moeders paraplu...” Bij José een arts/journaliste uit Malta en bij mij een journalist uit de Tsjechische republiek. “Wow, you’re a speaker...”

Na 25 minuten kwam de conferentieruimte in zicht.

Een allerhartelijkste ontvangst door medewerkers van het *Health and Consumers Directorate-General* van de *European Commission*. Het inchecken, de programmaboekjes, de naamkaartjes voor de revers en de naambordjes voor op tafel:

André Bek en José Rutten, The Netherlands, Dancing in the Sand.

Een keurige begeleiding naar de zaal vol roezemoezende journalisten, sprekers, toehoorders en medewerkers van de Europese Commissie.

Handen schudden, welkom geheten worden door Dominik Schnitchel, de *Head of Unit* en door Stefaan van der Spiegel, de *Team Leader* van de "*Unit Substances of Human Origin*", technische aanwijzingen van de medewerkers die zich bezighielden met beeld en geluid.

Journalisten uit vele EU-landen. Van grote kranten, magazines, vakbladen. Geen journalist uit Nederland (?).

Opening door de eerder genoemden Dominik en Stefaan. Zeer gedreven, betrokken en gepassioneerde medewerkers van de Europese Commissie. Oprecht begaan met het lot van alle wachtenden.

Start van het ochtendprogramma: *Organ Donation And Transplantation In Practise - Different Perspectives:*

Eerst een lange en uitgebreide presentatie door het hoofd van Eurotransplant, de Nederlander Axel Rahmel. Een onthullend cijfermatig beeld van diverse ins en outs van de EU-donorproblematiek, de dilemma's waarvoor Eurotransplant zich gesteld ziet en een indringend fotografisch beeld van doodzieke wachtenden op hart, longen, lever en nier.

Vervolgens een aangrijpende presentatie van Emily Thackray uit de UK. Emily vertelde hoe cystic fibrosis, taaislijmziekte, haar jeugd heeft beïnvloed, hoe zij als patiënte op het randje van de dood heeft gebalanceerd. Toen haar familie, op advies van het hospitaal, al afscheid van haar had genomen, kwamen er longen voor haar beschikbaar. Als gevolg van infecties gaf het hospitaal haar weinig kans. Maar Emily overleefde, leefde op, trouwde en zette de organisatie "*Live Life Then Give Life*" op. Een organisatie die zich met groot succes inzet voor een toename van het aantal succesvolle transplantaties in de UK.

En toen was aan ons de beurt. Met enig gevoel voor understatement is enige presentatie-ervaring ons niet vreemd, maar dit was ons Engelse debuut. Onze voorbereiding was uitstekend, maar nu begonnen de leeuwen toch aardig te brullen. Op naar de kathedr...

En dan doe je wat je grondig ingestudeerd hebt. Een aandachtige zaal, een stille zaal, hier en daar een irritante kuch, flitsende camera's, de laatste woorden, een lang applaus. Een vleidend dankwoord van Dominik. Vragen. En die kun je niet voorbereiden. Maar ook daar kwamen we goed vanaf.

Tot slot een indringend en persoonlijk verslag van de Belgische transplantatiecoördinator Luc Colenbie van het Universitair Ziekhuis Gent. Verhalen uit de praktijk van een coördinator die zich regelmatig voor essentiële vraagstukken van leven en dood gesteld ziet. Over hoe Belgen omgaan met familie van postmortale donoren. Wat zijn Belgen toch een sympathiek en zachtaardig volk.

Lunchtijd. Een vaste tafelindeling, een zogenaamde sitting lunch. José en ik gescheiden. José tussen Ieren, Letten, Kroaten. Ik tussen allemaal vrouwen, uit Roemenië, Malta, Frankrijk, België. "Oh, I am the only man. Is it safe to sit here, dear ladies?" Een ontspannen sfeer. Zowel naar José, als naar mij, complimenten over onze presentatie. Indringende vragen.

Uitwisselen visitekaartjes. Leggen van contacten. Voorstellen om mijn boek *Dansen in het Zand* in het Engels uit te geven. Netwerken.

Een vraag- en antwoordsessie met Paola Testori Coggi, de *Director General* van het *Directorate-General Health and Consumers*.

Start van het middagprogramma met als thema: *The Role And Impact Of Media On Organ Donation And Transplantation*:

Diverse deskundige sprekers met leerzame presentaties die zich richtten op de essenties van goede journalistiek met betrekking tot het onderwerp orgaandonatie. Geen gevoeligheid en verantwoordelijkheid bleven daarbij onbesproken. Communicatieadviezen, voorbeelden van de enorme impact die niet goed onderbouwde of op sensatiezucht gerichte artikelen op dit gebied kunnen hebben, de zware verantwoordelijkheden van journalisten. Kortom: hoe verspreid je het effectiefst en best de boodschap over orgaandonatie in je eigen land?

Tot slot werden wij ingedeeld in vier werkgroepen. De groepen werden gesteld voor vijf vragen:

1. How do you see your role as journalist in raising awareness on organ donation and transplantation?
2. What would be the best way to raise the public's awareness on the importance of organ donation?
3. When would be the best timing to talk/write about this issue?
4. Which aspects of the issue would be most interesting to your audience?
5. Do you know of any reservations/sensitivities towards organ donation in your country?

Ondanks het feit dat José en ik niet het journaal vertegenwoordigden, hadden wij het gevoel goed te kunnen participeren in deze discussie.

Steeds weer blijkt hoeveel we van het onderwerp afweten als ervaringsdeskundigen die de actualiteit van de donorproblematiek scherp bijhouden, die regelmatig symposia volgen, die zelf presenteren en die door lezers van "*Dansen in het Zand*" goed op de hoogte worden gehouden van de gevoeligheden en persoonlijke ervaringen rondom dit onderwerp. Daarbij komt nog, dat Nederland op het gebied van levende donaties voorop loopt in Europa. Onze bijdrage aan deze workshop werd zeer op prijs gesteld.

Nadat alle handen waren geschud, onze voorraad visitekaartjes was uitgeput en ons netwerk danig was gegroeid, keerden wij zwaar vermoeid, trots en voldaan huiswaarts.

Wij kijken terug op een inspirerende, motiverende, enthousiasmerende en vooral bijzonder nuttige bijeenkomst.

Wij zijn ervan overtuigd geraakt, dat de Europese Commissie op dit gebied echt verschil kan maken.

Wij voelen ons meer Europeanen dan voorheen.

Een eervolle taak volbracht.

Onze missie zetten wij gesterkt voort.

Met dank aan Hans Bart, de NVN en de medewerkers van het *Health and Consumers Directorate-General* van de Europese Commissie.

Met hartelijke groet van José en mij,
André



European
Commission



Directorate-General for
Health & Consumers

