

# De Ice Bucket Challenge is nog zo dwaas niet

Vandaag om 03:00 door Suzanne McGee



Foto: belga/rr

< 1 van 6 >

**Wie de Ice Bucket Challenge een zoveelste stomme internethype vindt die de slachtoffers van de spierziekte ALS geen moer vooruithelpt, denk beter twee keer na, vindt Suzanne McGee.**

**Wie?** Economisch journaliste.

**Wat?** Ludieke acties als de Ice Bucket Challenge krijgen wel vaker kritiek te verwerken, maar die is niet per se terecht. De cijfers die de campagne kan voorleggen, zijn het sprekendste argument.

Nee, ik heb geen emmer ijswater over mijn hoofd uitgestort en daarvan een video online gezet om dat via mijn sociale media aan allerlei kritische blikken bloot te stellen. Daar zitten verschillende logistieke problemen voor iets tussen (geen ijs, geen ijsemmer, de noodzaak om iemand in te huren die de video maakt enzovoort).

Ik besloot dan maar om een cheque uit te schrijven voor de ALS Association, nadat een klasgenoot uit de middelbare school de meer dan 380 leden van de alumnivereniging had uitgedaagd voor de Ice Bucket Challenge. Het was bedoeld als eerbetoon aan Gae Skager, een van de oud-medestudenten bij wie ongeveer tien jaar geleden de ziekte werd vastgesteld. ALS is ongeneeslijk en de weinige therapieën verlichten alleen de symptomen als alle lichaamsfuncties, van lopen tot ademen, uitvallen omdat de motorische neuronen geen impulsen meer geven aan de spieren.

ALS is een vreselijke ziekte die al een goede vriend het leven heeft gekost. En toch moet ik tot mijn schande bekennen dat ik nog niet regelmatig een bijdrage overmaakte aan de ALS Association.

Blijkbaar konden ze ook niet op veel andere donateurs rekenen. Gedeeltelijk komt dat door het goede nieuws dat ALS een zeldzame ziekte is die minder dan 200.000 mensen per jaar treft. Het slechte nieuws? Wie er wel door getroffen wordt, sterft meestal binnen twee tot vijf jaar.

## Niet winstgevend genoeg

Maar er is een verband tussen die kleine aantallen en het feit dat er geen behandeling bestaat: ALS is gewoon niet winstgevend genoeg voor de farmaceutische bedrijven om er miljoenen in te investeren. En dat is kanker bijvoorbeeld wel. Logisch, maar zoals één arts het in 2009 tijdens een congres uitdrukte, is ALS niet een ongeneeslijke ziekte, maar een ziekte met te weinig middelen.

Dat brengt ons terug bij de Ice Bucket Challenge die nu de sociale media beheerst. Het idee is eenvoudig: kiever een emmer ijswater over je hoofd en zet daarvan een filmpje op Facebook of Twitter. Daag vervolgens drie van je beste vrienden uit om hetzelfde te doen of anders een schenking te doen aan de ALS-stichting van hun keuze.

Tussen 29 juli en 11 augustus zijn de schenkingen aan de ALS Association verviervoudigd ten opzichte van een jaar geleden en hebben ze de kaap van 3 miljoen euro gehaald. In die twee weken hebben ze giften ontvangen van 70.000 nieuwe donateurs.

De overschakeling van minder opvallende inzamelacties – sponsorlopen, mailings – op spectaculairdere acties werpt duidelijk vruchten af.

## Slackivism

En toch is er kritiek. Deelnemers aan de actie zijn niets meer dan *slacktivists*, klinkt het, de stunt dient vooral om henzelf een goed gevoel te geven en geldt als excuus om niet te moeten schenken. Maar dat is te snel geoordeeld. Velen van diegenen die ijswater over zich gekieperd hebben, hebben ook geld overgemaakt. Maar laten we eens dieper ingaan op de kritiek op de Ice Bucket Challenge, want je hoort die tegenwerpingen elke keer als iemand op een ludieke manier geld tracht in te zamelen.

Eerst en vooral: zal dit blijven duren? Zullen deze donateurs blijven schenken? Met dat probleem wordt elke liefdadigheidsorganisatie geconfronteerd. De Aziatische tsunami en de orkaan Katrina zorgden voor een golf van giften aan hulporganisaties. Maar daarna hadden die problemen om de donateurs en hun giften aan zich te binden. De ALS Association zal de volgende maanden bij het vervolg op deze marketingstunt slim te werk moeten gaan.

En er is nog een bezwaar: ALS is ongeneeslijk. Zal het wel iets uithalen? Kan ik mijn geld niet beter geven aan iets wat echt verschil uitmaakt voor iemands leven, zoals een muskietennet of goed drinkwater voor een hele gemeenschap?

Er zijn talloze goede doelen die om onze aandacht en ons geld smeken. Je zou daarover eigenlijk zelf moeten beslissen zonder door een mediacampagne verleid te worden. Maar als we zo tegen aids hadden aangekeken in de jaren 80, waren er nooit medicijnen gekomen waardoor hiv beheersbaar is en niet langer een doodvonnis.

Het meest verontrustende is nog wel de opmerking dat de ALS-campagne andere liefdadigheidsorganisaties van middelen berooft.

Dat kan. Nou en? De ALS Association heeft eindelijk een manier gevonden om met een vaag bekende ziekte een hype en een bron van inkomsten te lanceren. Knap gedaan. Niemand maakte zich er druk om toen er overal roze lintjes en gele armbandjes opdoken. De vroeger onbekende organisatie blijkt verrassend efficiënt in fondsen werven en zal veel, veel meer kunnen doen voor zijn doelgroep. Als alle liefdadigheidsorganisaties creatiever worden, zal dat ons misschien inspireren om meer te geven.

Deze uitdaging had wel beter gestructureerd kunnen zijn. Het had duidelijker mogen zijn dat zelfs degenen die ijswater over hun hoofd uitstortten, niet vrijgesteld waren van een kleine symbolische gift. En elke deelnemer had moeten verwijzen naar ALS om de ziekte nog bekender te maken.

Ik geef mijn vriendin Gae Skager het laatste woord. ‘ALS is een dure en verwoestende ziekte’, zegt ze. ‘De ALS Association helpt niet alleen door onderzoek te financieren, maar stelt ook medische apparatuur en spraakondersteuning ter beschikking of geeft er leningen voor wanneer de verzekering dat niet dekt.’

De vereniging helpt bij de organisatie van thuiszorg, maakt dat mantelzorgers er eens tussenuit kunnen en zet zelfhulpgroepen op. Dankzij hen kon Gae naar de bruiloft van haar dochter. ‘Alle beetjes helpen voor ons’, zegt ze.