

# ALS-patiënt doet emotionele oproep aan wetenschappers

## “Ik ben terminaal. Gebruik mijn lichaam voor een experiment”

Hij voelt het einde van zijn leven naderen, maar ALS-patiënt Dave Werbrouck vindt het nog te vroeg om afscheid te nemen. De West-Vlaming wil zijn lichaam nog voor zijn overlijden aan de wetenschap schenken. “Gebruik mijn lichaam voor een deftig experiment”, schrijft hij in een moedige open brief. Wetenschappers begrijpen die oproep. “Het debat moet gevoerd worden.” *GUY STEVENS*

“Ik ben Dave, 43 jaar, partner van Evelyn, vader van drie kinderen en ALS-patiënt.” Zo begint de open brief van Dave Werbrouck uit Roeselare. Zijn wereld stopte in de zomer van 2018 met draaien toen hij zich liet onderzoeken nadat hij een vreemd gevoel had ervaren in de benen. Het loodzware verdicht: ALS, de ongeneeslijke zenuw- en spierziekte die het lichaam van de patiënt geleidelijk aan volledig verlamt.

### DAVE WERBROUCK

ALS-PATIËNT

**“Als het niet kan vanwege wetten en ethische bezwaren, voer dan het debat. Ik ben vast niet de enige terminale patiënt die deze vraag stelt”**

De zware strijd die de gewezen theatertechicus van bekende namen als Wannes Cappelle, Freddy De Vadder en Gunter Lamoot sindsdien voert, komt stilaan ten einde. In een jaar tijd is hij fel achteruitgegaan: hij heeft de klok rond zorg nodig en communiceren kan hij alleen nog via een spraakcomputer. “In mijn ziekteproces zit ik nu op ongeveer het einde van mijn leven”, verwoordt hij het zelf.

Maar voor hij zijn strijd voor eeuwig staakt, heeft de West-Vlaming een

belangrijke wens. “Ik wil dat mijn nog levende lichaam de wetenschap dient. Als je sterft, kun je je lichaam schenken aan de wetenschap, wat ook fantastisch is. Maar ik wil dat nu al. Laat mij toe om mijn lichaam aan te bieden voor een deftig experiment.”

Hij richt zijn oproep nadrukkelijk niet tot charlatans, maar tot onderzoekers die *out of the box* willen denken. “Grijp die kans. En als het niet kan vanwege wetten en ethische bezwaren, voer dan het debat. Ik ben vast niet de enige terminale patiënt die deze vraag stelt. Heb de moed om ze te beantwoorden.”

### Problemen oplossen

“Zo is Dave”, zegt Annemie Morisse, hartsvriendin van de man. “Hij is altijd technicus geweest. Oplossingen zoeken voor problemen was wat hij dag in dag uit deed. Daarom wilde hij meteen tests laten uitvoeren op zijn lichaam en begrijpt hij niet waarom er geen experiment is waar hij nog aan kan deelnemen.” Werbrouck gebruikt zelf de metafoer van een man die aan een afgrond staat en weet dat hij gaat vallen. “Als iemand een prototype van vleugels heeft dat hij kan testen, zou hij niet twijfelen. Als ze niet werken, valt hij ook. Maar stel je eens voor dat ze werken...”

Er gebeurt vandaag veel onderzoek bij ALS-patiënten, zegt professor Philip Van Damme (KU Leuven). “Om de ziekte te begrijpen, maar we testen ook medicijnen die de ziekte kunnen



Dave Werbrouck samen met zijn echtgenote Evelyn. “Als je sterft, kan je je lichaam schenken aan de wetenschap. Maar ik wil dat nu al.”

vertragen. De voorwaarde om aan die tests mee te doen is wel dat de ziekte in niet te vergevorderde staat is. Het klopt dan ook dat mensen die dat stadium voorbij zijn, zich afvragen of er bij hen dan niets meer gedaan kan worden. Ik begrijp die wanhoop.”

De experimentele behandeling die de ziekte mogelijk kan genezen, en waar Werbrouck om vraagt, die is er simpelweg nog niet. “De wet is er om de patiënten te beschermen tegen charlatans, dus ze is een goede zaak. Maar als er nieuwe technieken zijn die een bewezen effect hebben, moeten we er alles aan doen om dat zo snel mogelijk bij de patiënten te brengen.”

Neuroloog Steven Laureys volgt Werbrouck in zijn oproep om een debat op te starten. “Uit onderzoek blijkt dat veel terminale patiënten het als zingeving zien om nog tests of onderzoek te laten uitvoeren als hun levenseinde nadert. Als ze dan toch ongeneeslijk ziek zijn, willen ze nog van nut zijn voor andere mensen. Het debat moet dan ook gevoerd worden. Dave is een dapper man, zijn oproep kan heel inspirerend zijn.”

“Als het verkeerd zou gaan, zou Dave dat niet erg vinden”, voegt Annemie nog toe. “Hij wil gewoon nog nuttig zijn. Als het fout loopt, zal hij blij zijn dat ze het toch geprobeerd hebben.”