

# “Experimenteer op mij. Ik wil leven”

**ROESELARE** Dave Werbrouck (43) die terminaal ALS-patiënt is, slaakt een noodkreet. Hij roept dokters op om ‘out of the box te denken’. “Ik wil dat mijn nog levend lichaam de wetenschap dient. Laat mij toe om mijn lichaam aan te bieden voor een deftig experiment.”

**DOOR ILSE NAUDTS**

“Ik ben Dave, 42 jaar, partner van Evelyn, vader van drie kinderen en ALS-patiënt. In mijn ziekteproces zit ik nu op ongeveer het einde van mijn leven. Voor mij als ALS-patiënt is euthanasie mooi geregeld. Maar wat als ik wil blijven leven? Wat als ik nog even vader van, man van, zoon van en vriend van wil zijn?” Zo begint de pakkende open brief van Dave Werbrouck.

Dave Werbrouck woont met zijn vrouw Evelyn Verschoore en zijn kinderen in Roeselare. Hij was een energieke veertiger: papa, leerkracht, theatertechnicus, golfsurfer. Maar een jaar geleden veranderde er iets. Een knikkende knie die hem wat hinderde bij het autorijden. Een beetje pijn. Tijdens de jaarlijkse familiereis naar

Frankrijk werd het erger en begonnen zijn spieren soms ongecontroleerd samen te trekken. Dokters bevestigden zijn bange vermoeden: ALS. Een neurologische ziekte waarbij de motorische zenuwcellen in de hersenen en het ruggenmerg afsterven. En net die zenuwcellen controleren de spieren. “De diagnose kwam keihard binnen. Plots ben je palliatief patiënt. Terminaal. Langzaam aftakelen en het ten volle beseffen.” Psychologisch is het voor Dave en zijn gezin het zwaarst om dragen. “Je kunt nog tien jaar leven of nog vijf maanden. Maar je weet dat je een doodvonnis hebt gekregen.”

## **STRIJDVAARDIG**

Sinds de diagnose gaat het razend snel achteruit. Een looprekje, een rolstoel, nu zelfs een oogcompu-



In maart ging het nog relatief goed met ALS-patiënt Dave Werbrouck. Vandaag doet hij een wanhopige oproep aan de wetenschap. (foto SB)

ter om te communiceren via berichtjes, want praten lukt niet meer. Terwijl we enkele maanden geleden nog een urenlang gesprek met hem voerden over zijn gevecht tegen ALS. “Sinds de diagnose heb ik mij kandidaat gesteld voor alle mogelijke studies en onderzoeken. Je blijft hopen dat er ooit een remedie komt, dat ALS toch genezen kan worden. Is het niet voor mij, dan voor alle anderen die na mij komen”, zei hij daar in maart vorig jaar over.

En Dave blijft strijdvaardig, vandaar ook zijn oproep naar de medische wereld. “Waarom kan, mag of wil niemand uit de medische wereld mij verder helpen? Wanneer je sterft, gaat je lichaam naar de wetenschap, wat ook fantastisch is. Maar dat is net iets te laat voor mij. Ik wil dat mijn nog levend lichaam de wetenschap dient.”

Dat is natuurlijk geen evidentie. “Ik weet ook wel dat dit een ethische kwestie is, maar toch wil ik

die vraag heel expliciet stellen. Waarom ziet de wetenschap mijn aanbod niet als een kans? Ik appelleer niet aan charlatans maar aan onderzoekers die out of the box willen denken. Grijp die kans. En als het niet kan omwille van wetten en ethische bezwaren, voer dan het debat. Ik ben vast niet de enige terminale patiënt die deze vraag stelt. En ik zou graag een antwoord krijgen van de wetenschappers. Waarom negeren ze de vraag? Waarom zien ze mijn aanbod niet als een kans?”

## **IK MOET SPRINGEN**

Een kans voor de wetenschap, die ook een kans voor hem zal zijn. In zijn open brief duidt Dave het met een voorbeeld: “Ik sta voor een afgrond en ik moet springen. Ik heb geen andere keuze. Ik weet ook zeker dat als ik spring, ik zal sterven... Op dat moment biedt men mij aan om één of ander prototype van vleugels uit te testen. Ik twijfel niet want je weet maar nooit en sowieso moet ik springen. Het is dat of een zekere dood. Ik ben de uitvinder van de vleugels dankbaar en neem hem niets kwalijk als het mislukt. Maar stel je voor dat het wel lukt ...”