

WERELD ALS-DAG: **EVY REVIERS** IS
BLIJ MET AANDACHT VOOR ZIEKTE



21 JUNI: WERELD ALS-DAG
EVY REVIERS: CEO ALS LIGA EN DOCHTER VAN ALS-PATIËNT

“ALS treft **niet alleen de patiënt**, maar ook de familie”

LEUVEN ■ Wereldwijd staat op 21 juni ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose), een dodelijke spierziekte, in de belangstelling. Deze Week sprak met Evy Reviere, CEO van de ALS Liga België vzw.

KOEN HUYBENS

ALS is geen eenvoudige ziekte. Ze sluipt in je en ze is onomkeerbaar?

ALS, amyotrofische laterale sclerose, is een dodelijke spierziekte. Ze tast alle spiergroepen, buiten de autonoom gestuurde, aan. Een ALS-patiënt overlijdt gemiddeld 33 maand na de diagnose door verlamming van de ademhalings- of slikspieren. Zodra de symptomen, zoals minder goed articuleren, moeite hebben met opstaan en lopen, struikelen, ervan opduiken, is het al te laat. De ziekte is onomkeerbaar. Ze sluipt in je.

ALS is een zeldzame ziekte?

ALS is een zeldzame aandoening. In België zijn er 1.000 ALS-patiënten. Jaarlijks sterven daarvan 200 mensen, en komen er evenveel patiënten bij. Wereldwijd tellen we 480.000 mensen die door ALS zijn getroffen. Omdat de ziekte zeldzaam is, is ze door huisartsen en neurologen in de aanvangsfase moeilijk te herkennen. Er bestaat nog geen defi-

nitieve noch sluitende test of procedure om de diagnose te stellen. Zeer veel onderzoek naar de oorzaak en de herkenning van ALS is nog nodig. Om dat onderzoek mogelijk te maken en om patiënten en hun familie psychologische en sociale ondersteuning te geven hebben we de ALS Liga opgericht.

Zelf ben je nauw betrokken geraakt bij ALS en is daaruit het engagement gegroeid om mee de ALS Liga te starten?

Mijn vader werd getroffen door ALS. Hij is een van de weinigen, net zoals de beroemde wetenschapper Stephen Hawking, die al jaren met de ziekte leeft. Doorheen de tijd hebben wij als familie met vader-ALS treft immers niet alleen de patiënt, maar ook de familie- de ziekte leren relativeren. Fysiek takelt vader af, maar wij kunnen nog communiceren met hem, omdat ALS de hersenen niet aantast. Wij zien welke obstakels en moeilijkheden, fysieke, sociale en psychologische, opduiken.

De ALS Liga doet meer dan steun geven?



Evy Reviere met papa Danny.

ALS kort

De ALS Liga België vzw/ Ligue SLA Belgique asbl werd in februari 1995 officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Allen hadden ze nood aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS. Het bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten of hun familie. Sinds 2016 is er ook een Europese ALS Liga.

Info: 016 23 95 82,
info@als.be, www.als.be

Wij helpen ALS-patiënten door zowel psychologische als materiële steun en advies te bieden. Het is keihard te vernemen dat je ALS hebt en dat je op korte termijn zal sterven. ALS-patiënten belanden in een rolstoel. Dat noopt aanpassingen aan de woning. De manier van leven verandert. De ALS Liga lobbyt met de hoogste beleidsinstantie om de wetgeving aan te passen, bijvoorbeeld om sneller toegangen te krijgen. We werken internationaal. We werven fondsen om meer onderzoek naar de ziekte, behandeling, die gericht is op een comfortabel en kwaliteitsvol leven, te doen. Ook de begeleiding van patiënt en familie in het vakantieverblijf ‘Middelpunt’ in Middelkerke ondersteunen we via het MaMuze Fonds. In ‘Middelpunt’ kunnen patiënt en familie van een zorgeloze vakantie genieten. ALS draag je immers niet alleen. Die boodschap willen we met onze liga ook meegeven. ■

“De ziekte is onomkeerbaar” ▶ 7