



## Actrice Nora Tilley getuigt over haar leven met de ongeneeslijke ziekte ALS

Doruntina Islamaj  
ma 27 aug 16:11

Actrice Nora Tilley, bekend van o.a. "De collega's", lijdt aan de ongeneeslijke neurologische ziekte ALS. Ze kreeg de diagnose in april van dit jaar na een lange periode van doktersbezoeken en onzekerheid. Nu wil ze zich inzetten voor de toekomst van lotgenoten.

**H**et begon allemaal tien maanden geleden. Toen actrice Nora Tilley bezig was met de opnames van de promofilm van "De collega's 2.0" en geconfronteerd werd met de eerste symptomen van haar ziekte.

"Dat was de periode dat ik begon te voelen dat er iets mis was met mijn stap, ik had een doos in mijn handen en ik had door dat dat niet zo goed ging. Ik wou doorstappen maar mijn lichaam wou niet mee."

“Ik had een doos in mijn handen en ik had door dat dat niet zo goed ging. Ik wou doorstappen maar mijn lichaam wou niet mee.

Nora Tilley, actrice

Aanvankelijk had de actrice nog nooit van de ziekte gehoord. ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een zeldzame neurologische aandoening waarvan de diagnose vaak moeilijk te stellen is. Het is een dodelijke zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren, kan aantasten. Meestal duurt het tot een jaar eer alle symptomen aanwezig zijn. Het is pas wanneer alle symptomen aanwezig zijn dat de diagnose gesteld kan worden.

### Maanden van onzekerheid

Het was pas in april dat Tilley de definitieve diagnose kreeg, na enkele maanden van onzekerheid: "dat was heel moeilijk, ik wist dat er iets mis was maar wist niet wat."

Toen de voorlopige diagnose kwam kreeg de actrice een uitleg waar ze aanvankelijk niets van begreep. Op het einde van de uitleg vroeg ze of er een oplossing mogelijk was. Die was er niet. De ziekte is ongeneeslijk en progressief. Een behandeling voor ALS bestaat vooralsnog niet.

"Toen heb ik onmiddellijk de vraag gesteld of het dodelijk was? Het antwoord was 'Ja'. Ik dacht: nu zitten we in de middeleeuwen. Ik kon dat echt niet vatten. Dat is niet van deze tijd. Het is een F16 die door je leven vliegt, het schud je door elkaar en dan komt er heel veel verdriet."

“Ik kon dat echt niet vatten. Dat is niet van deze tijd. Het is een F16 die door je leven vliegt

Nora Tilley, actrice

De actrice besliste vrij snel de knop om te draaien: "Ik heb een keuze: ofwel zal dit onmenselijk en gruwelijk worden voor iedereen, voor mij en mijn omgeving. Ofwel maken we hier een mooi verhaal van als dat kan. En dat kan, daar zijn we nu al vier maanden mee bezig. En ik merk dat ik voortdurend een knop moet omdraaien als er een nieuwe beperking komt of als ik een vrijheid moet opgeven. Het neemt niet weg dat ik heel intens leef. Ik heb veel geluk, ik heb pure diamanten rondom mij, die er altijd voor mij zijn."

### Geen terugbetaling vanaf 66 jaar

Nora Tilley kan de trap niet meer op. Er wordt nu gewerkt aan een slaapkamer en badkamer op het gelijkvloers en de deuropeningen moeten ook verbreed worden voor haar rolstoel. Een dure zaak, maar als 66-jarige komt ze niet in aanmerking voor een premie.

“Vanaf 66 jaar worden de aanpassingen aan de woning niet meer terug betaald. Dat is schrijnend en dat zorgt voor tragische taferelen.

Nora Tilley, actrice

"Vanaf 66 jaar worden de aanpassingen aan de woning niet meer terug betaald. Dat is schrijnend en dat zorgt voor tragische taferelen. Dat moet veranderen, daar wil ik een lans voor breken. En dat is echt niet teveel gevraagd."

Het Vlaams Agentschap voor personen met het handicap hanteert de leeftijdsgrens van 65 jaar al jaren, omdat ze de voorkeur willen geven aan mensen die tijdens hun beroepsloopbaan geconfronteerd worden met een beperking. Het Europees hof voor de rechten van de mens heeft ook geoordeeld dat dit niet discriminerend is.

"Het is niet logisch, mensen werken tot 67. Waar zit de logica dan? Als er een regeling zouden treffen dat er plafond is qua inkomen dan is dat begrijpelijk maar hoe dan ook, er moet iets veranderen." aldus de actrice.

### Inzetten voor lotgenoten

ALS is bij veel mensen een niet zo bekende ziekte: "Er is een enorme vrees bij mensen om iets verkeerd te zeggen maar dat bestaat niet. Mijn boodschap: laat astublieft ALS veel bekender worden bij het publiek. Er is veel te weinig geld voor onderzoek." zegt Nora Tilley.

Bekijk hier de volledige reportage:

