

LEVEN MET... ALS

‘Ik ben elke dag
gelukkig
omdat ik
nog leef’

DANNY (48) WAS AMPER ACHTTIEN TOEN HIJ LAST KREEG VAN PLOTS KRACHTVERLIES IN ZIJN ARMEN. DRIE JAAR LATER VALT DE BIKKELHARDE DIAGNOSE: DANNY HEEFT ALS (AMYOTROFE LATERALE SCLEROSE). ‘STATISTISCH GEZIEN HAD IK 75 PROCENT KANS OM BINNEN DE VIJF JAAR TE STERVEN’, ZEGT DANNY. ‘MAAR ZIE, WE ZIJN NU 30 JAAR LATER EN IK LEEF NOG ALTIJD. EN IK LEEF NOG ALTIJD GRÁÁG!’

Danny komt met zijn elektrische rolwagen de kamer binnengereden. Door met zijn kin tegen een hendel te bewegen, kan hij de rolstoel besturen. Zijn armen liggen bewegingloos op zijn schoot. Hij manoeuvreert zich behendig naar de plek tegenover mij. 'Ik heb verscheidene patiënten gebeld, maar weinigen voelden zich geroepen om een journalist te woord te staan', begint hij. 'Veel ALS-patiënten hebben immers erge slikproblemen en kwijlen. Het schaamtegevoel hierover maakt hen terughoudend. Ik heb bovendien het grote geluk dat mijn spraak (nog) niet is aangetast. Daarom spreek ik ook een beetje in naam van al mijn lotgenoten. Want het is belangrijk dat er over ALS gesproken wordt en dat mensen goed geïnformeerd zijn.'

'Drie jaar lang liep ik van dokter naar dokter'

'Op mijn achttiende kreeg ik op een dag mijn wijsvinger niet meer gestrekt. Ik had ook geen kracht meer in mijn hand', zegt Danny. 'Omdat ik toen fysiek zware arbeid verrichtte, oordeelde de huisarts dat ik overwerkt was. Hij gaf mij de raad het kalmer aan te doen. Maar de klachten werden er niet beter op. Integendeel zelfs: ik kreeg ook krachtverlies in mijn andere hand. Vanaf toen begon het geloof van de ene dokter naar de andere. Omdat de diagnose van ALS 30 jaar geleden nog gekoppeld werd aan spraak- en slikproblemen, en ik die aanvankelijk niet had, duurde het jaren voordat ik wist wat er met mij aan de hand was. Het internet en al die andere informatiebronnen bestonden nog niet. Al die tijd bleef ik werken, maar ik zocht wel fysiek minder zwaar werk.' 'Ik was 21 toen een neuroloog de harde diagnose stelde: amyotrofe laterale sclerose of ALS. Ik had er nog nooit van gehoord. De dokter legde uit dat het een progressieve, ongeneeslijke ziekte van de motorische zenuwcellen en zenuwbanen was. De meerderheid van de patiënten sterft binnen twee à vijf jaar. Maar ik had blijkbaar de 'trage' vorm van ALS, waardoor dat niet meteen als een doodvonnis klonk.'

'Ik was 21, pasgetrouwd en vader van een baby toen mijn toekomst plots wegviel'

'De diagnose viel bijzonder moeilijk te verwerken. Mijn vrouw en ik waren amper een jaar getrouwd en hadden een zoontje Nico van enkele maanden oud. Eensklaps werden alle toekomstdromen die wij samen hadden weggeveegd. Ik heb nog altijd veel bewondering voor de manier waarop mijn vrouw toen reageerde. Zij had twee keuzes: weggaan of blijven. Maar gelukkig is zij me altijd blijven steunen en zijn we nu nog altijd vier handen op één buik. Niet iedere ALS-patiënt heeft zoveel geluk.'

'Alhoewel ik de trage vorm van ALS had, kon ik binnen de drie jaar mijn beide armen al niet meer gebruiken. Ik kon zelfs geen kopje meer optillen. Daardoor verloor ik vrij snel mijn zelfstandigheid. Ik was voor erg veel dingen aangewezen op de hulp van anderen. Dat was moeilijk te accepteren. Ik moest door een zwaar verwerkingsproces. Er zijn periodes geweest waarin ik depressief was. Maar de liefde van en voor mijn vrouw en kinderen - negen jaar na onze zoon kregen wij ook nog een dochter Evy - heeft mij er telkens opnieuw bovenop geholpen.'

'Ik heb alle alternatieve geneeswijzen geprobeerd'

'Mettertijd leerde ik ook beter te leven met mijn fysieke beperkingen', zegt Danny. 'Mijn vrouw en ik zochten manieren om met mijn handicap om te gaan. Zo vond ik het verschrikkelijk dat ik mijn eigen zoontje niet eens meer kon optillen. Dat ik nooit eens met de kinderen kon ravotten. Wij dokterden toen een systeem uit waarbij wij Nico op mijn rug lieten zitten. En toen ik later in een rolstoel belandde,

kropen de kinderen vanzelf op mijn schoot.' 'Maar dat neemt niet weg dat ik mij lang bleef verzetten tegen mijn ziekte. Als ik ging wandelen, stopte mijn vrouw mijn handen in mijn broekzakken omdat ik niet verdroeg dat iemand mijn slungelige armen zag bengelen. Op een gegeven moment kon ik amper nog mijn armen op mijn stuur leggen, maar ik bleéf autorijden omdat ik mijn mobiliteit niet wou opgeven. Tot ik op een dag besepte dat ik daardoor ook anderen in gevaar bracht. En ik bleéf stappen ondanks talrijke valpartijen, totdat het echt niet meer lukte en ik toch in een rolstoel belandde.' 'In het begin ben je zo wanhopig dat je ook bij alternatieve therapieën hulp gaat zoeken. Ik geef toe dat ikzelf ook van alles heb geprobeerd: waarzegsters, kaartlezers, Chinese kruiden, pendelaars, etc. Die kwakzalvers beloven je de hemel op aarde. En voordat je het goed en wel beseft, ben je vele honderden euro's kwijt. Ook vandaag nog tellen ALS-patiënten 30.000 euro neer voor een omstreden stamceltherapie in China.'

'Op zeker ogenblik heb ik aanvaard dat er geen genezing mogelijk is. Weet je, in het begin zagen mijn vrouw en ik al onze toekomstdromen uit elkaar spatten. Maar stilaan bouwden wij aan nieuwe dromen. Ik leerde ándere doelen stellen. Ik wou de kinderen zien opgroeien, mij inzetten voor lotgenoten,...

'Wij wisten dat de ziekte van mij een zwaar hulpbehoevende persoon zou maken. Dus hebben wij ervoor gekozen dat mijn vrouw thuis zou blijven om voor mij te zorgen. Dat was financieel natuurlijk een harde dobber, maar het kón niet anders. En gelukkig kregen we veel steun van mijn schoonfamilie. Vele jaren lang is mijn vrouw volkomen onbezoldigd mijn privé-assistente geweest. Sinds ik in aanmerking kom voor een persoonlijk assistentiebudget (PAB) krijgen we daarvoor een vergoeding. En heb ik vier PAB-assistenten. Dat heeft het leven wel makkelijker gemaakt...'

'De voorbije jaren is mijn toestand blijven verslechteren. Maar ik kan gelukkig nog altijd praten en moet niet beademd worden. Dus ben ik nog bij de goeden. En dankzij mijn ziekte heb ik mijn échte vrienden leren kennen. Toen ik nog gezond was, ging ik dikwijls samen met mijn >>

broers op stap. Toen het slechter met mij ging, voelde ik dat ze mij liever niet meer meevroegen. Het contact is helemaal verwaterd. Zulke reacties komen hard aan, zeker als ze van je eigen familie komen. Maar ik lig er nu niet meer van wakker. Psychische druk en verdriet hebben een negatieve invloed op mijn ziekte. Daarom vermijd ik die zoveel mogelijk.'

'Ik heb voor mezelf een grens getrokken: tot daar en niet verder. Mijn gezin heeft mijn keuze geaccepteerd'

'Momenteel ben ik volledig verlamd. Ik kan enkel nog mijn hoofd bewegen', zegt Danny. 'Voor heel veel dingen - eten, drinken, naar het toilet gaan, me wassen en kleden, etc. - ben ik afhankelijk van anderen. Ik moest leren die hulp aanvaarden. Gelukkig kan ik mij goed behelpen met mijn computergestuurde rolstoel. Maar tien jaar geleden kwam ik niet in aanmerking voor zo'n rolwagen, omdat ik niet werkte. Alleen wie ging werken, kreeg zo'n rolstoel terugbetaald. Een ALS-patiënte heeft mij toen beloofd dat ik haar rolstoel zou krijgen als zij er niet meer was. En dat is ook gebeurd. Ik heb dan beslist om als vrijwilliger bij de ALS-Liga te gaan werken. Samen sta je sterker!'

'Ik besef wel dat mijn ziekte het mij op een dag onmogelijk zal maken om dit vrijwilligerswerk verder te zetten. Dat zal me zwaar vallen, want ik put veel voldoening uit dit werk. Het is fijn om mensen te kunnen helpen. Maar ik ben nog niet aan het aftellen, hoor! Wel heb ik met mijn gezin afspraken gemaakt voor later. Ik heb voor mezelf een grens getrokken: tot daar en niet verder! Als ik volledig verlamd ben en op geen enkele manier nog kan reageren omdat ik spraak- of ademhalingsproblemen heb, dan hoeft het voor mij niet meer. Mijn vrouw en kinderen weten dat ik dan voor euthanasie zal kiezen. Natuurlijk hadden zij het hier aanvaard, maar het is erg moeilijk mee. Maar inmiddels hebben zij

EEN WEDLOOP TEGEN DE TIJD

Wat is ALS?

ALS is de afkorting van 'amyotrofe laterale sclerose'. Amyotrofie betekent dat de spieren geen commando's meer doorgeseind krijgen vanuit de hersenen en bijgevolg afsterven (atroferen). Sclerose staat voor 'verharding' en dit van de motorische zenuwcellen en -banen die zich lateraal - in de zijstrengen - van het ruggenmerg bevinden.

ALS is een progressieve, niet besmettelijke maar dodelijke ziekte, die de motorische zenuwcellen en zenuwbanen in de hersenstam en in het ruggenmerg doet afsterven. Momenteel telt België ongeveer 800 à 1000 ALS-patiënten.

Welke symptomen heeft ALS?

De eerste symptomen hangen af van welke zenuwcellen beschadigd zijn. Maar het begint vaak met plots krachtverlies in de ledematen, spierstijfheid en krampen. Ook ondervindt de patiënt dikwijls moeilijkheden met slikken, kauwen of spreken en/of treden ademhalingsproblemen op. Soms is er sprake van ongecontroleerd huilen of lachen, als gevolg van beschadiging van bepaalde lagere hersencentra. ALS is eigenlijk geen lichamelijk pijnlijke ziekte, maar krampen en stijfheid kunnen wel spierpijn veroorzaken. De ziekte leidt langzaam tot volledige verlamming, maar de geestelijke vermogens noch de zintuiglijke of seksuele functies worden aangetast. De overgrote meerderheid van de patiënten (75%) sterft binnen de twee à vijf jaar na het stellen van de diagnose.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose gebeurt op basis van neurologische testen en na uitsluiting van andere neurologische aandoeningen.

Welke behandeling bestaat er tegen ALS?

Momenteel bestaat er nog geen behandeling die de ziekte kan genezen. Wel wordt soms het geneesmiddel Rilutek toegediend om de ziekte wat te vertragen. In de toekomst kan genterapie misschien een oplossing bieden.

die keuze geaccepteerd.'

'Ik ben erg blij dat euthanasie in ons land kan voor ongeneeslijk zieken. Dat maakt het mogelijk om nog op een waardige manier afscheid te nemen van je dierbaren. Maar het is erg dat veel ALS-patiënten kiezen voor deze uitweg omdat er gewoon geen alternatief is. Wie niet, zoals ik, het geluk heeft dat hij thuis verzorgd kan worden, vindt geen geschikte opvang. Daarom bouwen wij met de ALS-Liga aan een zorghotel.'

'Ik probeer zo weinig mogelijk te piekeren. Ik ben ook nooit kwaad geweest omdat ik deze ziekte heb gekregen. Ik begrijp die boosheid van andere patiënten wel, maar dat verandert niets aan je situatie. Ik probeer van elke dag het beste

te maken. Sinds negen jaar ben ik voorzitter van de Belgische ALS-Liga. Daar ontmoet ik elke dag mensen die er veel slechter aan toe zijn dan ikzelf. Dan is het niet moeilijk om mijn eigen situatie te relativieren.'

'Natuurlijk denk ik ook wel eens: 'Misschien ben ik er volgende zomer niet meer'. En dat besef is hard. Ik kan nu wel stoer doen en zeggen dat de dood mij niet afschrikt, maar dat is niet waar. Ik ben wel bang om te sterven omdat ik nog veel te graag op deze wereld wil blijven! Want ook al leef ik nu op een andere manier, ik prijs mezelf nog iedere dag gelukkig omdat ik nog leef en mijn kinderen mocht zien opgroeien.'

■ DOOR CAROLINE STEVENS

MENOPAUZE

NIEUWE HOOP VOOR ALS-PATIËNTEN?

DIT NAJAAR STARTEN IN HET UNIVERSITAIR CENTRUM VAN LEUVEN DE EERSTE KLINISCHE TESTEN MET HET EIWIT 'VTGF' IN DE STRIJD TEGEN DE ONGENEESLIJKE ZIEKTE ALS.

Onderzoekers van het Vlaams Interuniversitair Instituut voor Biotechnologie (VIB), onder leiding van Prof. Peter Carmeliet (KULeuven), ontdekten in 2001 dat een tekort van het eiwit VEGF bij muizen de ziekte ALS veroorzaakt. Daarna toonde het team van Diether Lambrechts, Wim Robberecht en Peter Carmeliet aan dat personen die te weinig VEGF aanmaken, omwille van bepaalde variaties in het gen dat verantwoordelijk is voor VEGF, méér risico hebben om ALS te ontwikkelen. Dat was de sleutel naar een mogelijke behandeling. Ze startten een testbehandeling met VEGF-ewitten bij ratten met een zware en milde vorm van ALS. In beide groepen kregen de dieren die behandeld werden met VEGF-ewit de ziekte later en leefden zij ook 30 procent langer. Deze hoopgevende en veelbelovende resultaten waren slechts eerste stappen in de weg naar een nieuw geneesmiddel. Begin december werd dan groen licht gegeven voor de eerste klinische testen met patiënten. Dokter Wim Robberecht (UZ Leuven) en Markus Jarlink (Neuro Nova) zullen deze eerste klinische test in het najaar uitvoeren en coördineren. De wetenschappers blijven voorzichtig. 'Uiteraard is dit een belangrijke stap in de ontwikkeling van een potentieel geneesmiddel tegen ALS. Maar het zal echter nog verschillende jaren duren eer het geneesmiddel effectief op de markt zal komen.'

Ben je (familie van) een ALS-patiënt en heb je vragen bij bovenvermeld nieuw onderzoek? Je kan deze stellen via e-mail: patienteninfo@vib.be.

MEER WETEN?

De ALS Liga België heeft verscheidene doelstellingen:

- informatie verstrekken aan ALS-patiënten en hun familie.
- psychosociale ondersteuning.
- gratis ter beschikking stellen van hulpmiddelen zoals aangepaste rolwagens, spraakcomputers, etc.
- organiseren van contactdagen.
- opkomen voor de rechten van ALS-patiënten bij diverse instanties.
- uitgifte van een driemaandelijks nieuwsbrief.

Contactgegevens: ALS Liga België (Campus Sint-Rafaël), Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven.
016/23.95.82, info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be,
www.alsliga.be.

WEG MET DIE RONDINGEN



Gewichtstoename 'in volume' die je lastig weer kwijt raakt, onprettige opgezetheid... na de menopauze krijgt u misschien last van vochtophoping, en die paar kilo's extra zijn niet prettig in het dagelijks leven.

**Buik, heupen, dijen, gezicht...
elimineer het overtollige vocht!**

Om u weer lekker in uw kleren te voelen probeert u **Ménophytea Waterretentie**, het onmisbare supplement voor de vrouw in de menopauze. Het doel: helpen het vocht te elimineren en die opgezetheid tegen te gaan. Het geheim: een unieke samenstelling met 5 werkzame bestanddelen met eliminerende eigenschappen die de balans in uw organisme weer in orde brengen (karkade hibiscus, blaaswier, zeevenkel, yamswortel).

Begin direct

2 tabletten 's morgens, in combinatie met een gezonde levensstijl helpen u die plaatselijke rondingen te verminderen en 'volume' te verliezen. Ménophytea Waterretentie is eenvoudig en werkzaam en geeft al na 3 weken zichtbare resultaten voor het figuur en op de weegschaal.



Ménophytea Waterretentie van Phythea

Te koop bij uw apotheek
Ongeveer 15€ per doos van 30 tabletten
CNK-code: 2508-562 en PL-code: 1353/3

Beschikbaar in het assortiment
Ménophytea Platte Buik

Voor alle vrouwen die tegen de vijftig lopen en die een rond buikje krijgen heeft Phythea **Ménophytea Platte Buik** ontwikkeld. Dit natuurlijke supplement bevat vijf plantaardige werkzame stoffen geselecteerd om deze plaatselijke vetophoping te verminderen en dat ongemakkelijke opgeblazen gevoel te bestrijden. Voor een duidelijk minder opgeblazen buik eenvoudig 1 tablet 's morgens en 's avonds na de maaltijd innemen gedurende 2 à 3 maanden, in combinatie met een gezonde levensstijl.

Ménophytea Platte Buik van Phythea

Te koop bij uw apotheek - Ongeveer 15€ per doos van 30 tabletten
CNK-code: 2508-554 en PL-code: 1353/1