



Marleen Merckx & Leah Thijs:

“Onze bekende kop is al genoeg om dingen in beweging te zetten”

Marleen Merckx, bekend als Simonneke uit ‘Thuis’, is meter van de ALS-liga. Dit najaar zit ze in de jury van onze nationale Playbackshow. Samen met haar ‘Thuis’-collega Leah Thijs – ook al meter van de ALS-liga – zet ze zich in voor mensen die minder geluk hebben in het leven.

Dialogo: Hoe bent je bij de ALS-liga terechtgekomen?

Marleen: Zeven jaar geleden werd ik gevraagd om ambassadrice van de ALS-liga te worden. In de eerste plaats is het de bedoeling dat de ALS-liga via zijn ambassadeurs meer naam bekendheid verwerft. Dat is nodig. Van ziektes als kanker, mucoviscidose, MS of CVS hebben mensen wel al gehoord, maar ALS is bij velen nog onbekend. Zelf had ik er, voor ik het meterschap van de Liga aanvaarde, trouwens ook nog nooit van gehoord. ALS-patiënten vormen bovendien een kleine groep. Misschien is het wel daarom dat er politiek zo weinig aandacht aan deze doelgroep wordt besteed.

Dialogo: Waarom ben je graag ambassadrice van de ALS-liga?

Marleen: Zonder twijfel uit respect voor Danny Reviërs (voorzitter van de liga) en Mia (zijn echtgenote). Wat die twee aan werk hebben verzet, grenst aan het ongelooflijke. De voornaamste taak van de liga is het uitlenen van tweehands hulpmiddelen aan patiënten. Soms gaat een ALS-patiënt zodanig snel achteruit dat hij of zij die hulpmiddelen echt zeer snel nodig heeft. Er zijn, spijtig genoeg, gevallen bekend waarbij officieel aangevraagde hulpmiddelen er pas waren wanneer de patiënt reeds was overleden. Wanneer je hulpmiddelen aanvraagt bij de ALS-liga, dan heb je die binnen de week. Een service die de ALS-liga

verleent zonder hiervoor één euro overheidssteun te ontvangen. Chapeau, zeg ik dan.

Dialogo: Danny zelf heeft de ziekte nu al zo’n 20 jaar. Dat is uitzonderlijk.

Leah: Klopt. Als Danny er niet meer zou zijn, zou dat voor vele andere ALS-patiënten een groot verschil maken. Hij is voor hen een echt rolmodel. Hij toont wat er ondanks zijn beperking nog allemaal mogelijk is.

Dialogo: Ken je in je eigen omgeving mensen die de ziekte hebben?

Marleen: Carl Ridders, een collega van mij, is een tijdje terug aan ALS overleden. Wij waren van dezelfde leeftijd en hadden nog samen op school gezeten. Dat doet je wel nadenken over het leven en hoeveel geluk jezelf hebt dat je gezond mag zijn. Aanvankelijk had Carl geen contact met de liga, maar later konden we hen toch inschakelen. Zij bezorgden meteen de nodige hulpmiddelen. Tijdens de laatste maanden van zijn leven sprong er ook een

heel team bij ter ondersteuning, werd zijn huis aangepast, was er financiële steun en sprong iedereen uit zijn onmiddellijke leefomgeving bij waar dit mogelijk was.

Leah: Mijn neef is gestorven aan ALS.

Dialogo: Naast het uitlenen van allerhande hulpmiddelen organiseert de ALS-liga ook nog andere activiteiten.

Leah: Elk jaar organiseert ze onder andere een weekendje aan zee waar organisatorisch heel wat bij komt kijken. Het is niet evident om een hotel te vinden dat rolstoeltoegankelijk is en waar de mensen de nodige ondersteuning kunnen krijgen. En dan is er nog het medisch personeel en hulpverleners die mee moeten.

Dialogo: Binnenkort viert de ALS-liga ook zijn 15-jarig bestaan. Wat staat er dan allemaal te gebeuren?

Leah: Van 4 tot 10 oktober vindt de week van de ALS plaats. Tijdens die week wordt onder meer een internationaal symposium over de ziekte georganiseerd. Het hoogtepunt wordt zonder twijfel het galadiner op 9 oktober in de Brabanthallen in Leuven. Piet Huysentruyt, die zelf een kennis aan ALS heeft verloren (en mede daarom besloot zijn kookboek "Piet Puur" ten voordele van de ALS-liga uit te geven), zal er voor een speciaal menu zorgen. Het uitzonderlijke aan het kookboek van Piet is trouwens dat de gerechten die erin staan zo klaargemaakt kunnen worden dat ze ook nog smaak hebben wanneer ze voor mensen met slikproblemen gepureerd worden. Zo kunnen mensen met ALS exact hetzelfde smaken als andere mensen met wie ze dit samen eten.

Dialogo: Marleen, je bent ook meter van de Federatie Pleegzorg Vlaanderen, je hielp

ALS (Amyotrofe Lateraal Sclerose) is een aandoening van de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenstam, die de willekeurige spieren in het hele lichaam controleren. Een ALS-patiënt verliest het vermogen om zijn spierbewegingen te controleren, door het afsterven van de motorische zenuwcellen. Gevolgen zijn progressieve krachtvermindering in de ledematen, sliklast, spraakstoornissen en ademhalingsproblemen. De ziekte is meestal snel progressief en fataal. Ruim 75 procent van de ALS-patiënten overlijdt twee tot vijf jaar nadat de diagnose gesteld is. In België lijden continu ongeveer 800 à 1000 mensen aan ALS. Jaarlijks overlijden meer dan 200 patiënten aan de ziekte, maar komen er minstens evenveel bij.

mee aan de bloedgeefactie van het Rode Kruis, je werkt mee aan Kom op tegen Kanker, je deed een monoloog rond borstkanker... Vanwaar dat sociaal engagement?

Marleen: Ik vind dat ik moet opkomen voor mensen die het minder goed hebben dan ikzelf. Dat is de aard van het beestje, mijn moeder had dat ook. Ook als ik bijvoorbeeld een bedelaar op straat passeer, dan kan ik het meestal niet laten om hem iets toe te stoppen.

Leah: Goh, ik heb ooit eens in Londen iemand meegenomen naar Waterloo Station om te ontbijten. Ik weet ook niet of je daar dan goed aan doet (lacht).

Marleen: Weet je wat ook meespeelt: na enige tijd geraak je bevriend met de mensen die bij een organisatie betrokken zijn. Danny en Mia appreciëren het enorm als wij daar zijn en ze laten dat ook altijd duidelijk merken. Zoiets werkt dan ook omgekeerd. Als Mia en Danny mij iets vragen, dan probeer ik dat zeker te doen. De ALS-liga was trouwens het eerste goede doel waar ik mij voor inzette en zal om die reden altijd wel een streepje voor hebben. Maar voor de andere projecten doe ik uiteraard ook mijn best. Onze aanwezigheid als 'bekende kop' is vaak al genoeg om dingen in beweging te zetten. Na drie meterschappen heb ik nu wel stop gezegd: ik wil geen meter op papier zijn. Wanneer ik zoiets aangaat, wil ik ook echt iets doen. Wat niet wegneemt dat ik nog wel wil meewerken aan eenmalige acties zoals voor 'Kom op tegen kanker'.

Dialogo: Vinden jullie dat thema's zoals chronische ziekte of handicap voldoende aan bod komen in tv-series?

Marleen: Ze doen bij 'Thuis' toch wel hun best, vind ik. Zo heb ik als meter van de Federatie Pleegzorg eens het voorstel gedaan om pleegzorg op te nemen in de serie. Dat is ook gebeurd: Rosa en Waldek kregen een pleegzoon. Ook rond de campagne 'bloed geven doet leven' vroeg ik om iets te doen. Nadien heb ik dan in een bepaalde dialoog tegen Frank of zo gezegd: "weet je wat ik ga doen, ik ga bloed geven." Ik vind dat de schrijvers en producers bij de VRT zich wel engageren.

Leah: Ze snijden inderdaad alle soorten maatschappelijke thema's aan.

Marleen: Ja, zoals de problematiek rond allochtonen of het kinderrecht voor homokoppels.

Leah: Natuurlijk is het niet altijd even realistisch. Toen Marianne in de serie een andere nier moest krijgen, kregen we de reactie: 'amai, jij bent daar snel van genezen.' Tja, je kunt in een serie niet de realiteit weergeven van mensen die een niertransplantatie achter de rug hebben en daarvan maandenlang afzien.

Dialogo: Hetzelfde geldt voor Dorien in 'Thuis', die als rolstoelgebruiker vrij snel

een PAB kreeg, terwijl mensen daar dikwijls jaren op moeten wachten.

Leah: Inderdaad. Het is vooral goed dat het probleem onder de aandacht komt. Als er in de media over gesproken wordt, dan wordt het probleem veel meer herkenbaar. In de toekomst wil ik iets rond dieren in 'Thuis!' (Leah Thijs is ook meter van het Felixproject, dat zich inzet voor zwervkatten.)

Dialogo: De slotvraag is voor jou, Marleen. Je zit in de jury van onze Playbackshow. Ken jij zelf iets van muziek?

Marleen: Nee! (lacht) Absoluut niet. Ik wil dit vooral doen omdat ik het een bijzonder leuk initiatief vind waarvan ik denk dat de deelnemers zich fantastisch gaan amuseren!

Meer weten over de week van de ALS?

Contacteer:

ALS-liga vzw

Campus Sint Rafaël, Blok H, 4de verdieping, lokaal 463

Kapucijnenvoer 33 B/1

3000 Leuven

Tel: 016/23.95.82

Fax: 016/29.98.65

E-mail: info@alsliga.be

Website: www.alsliga.be