

## ALS-patiënt Antonio hoopt nog altijd op een remedie

Hij heeft één zekerheid: dat hem de totale aftakeling wacht. Verder kan ALS-patiënt Antonio (51) alleen maar bidden dat hij de tijd die hem nog rest zo comfortabel mogelijk kan doorbrengen. 'Ik heb nu al bijna geen kracht meer in mijn benen', zegt hij.

Zolang dat mogelijk is, gaat Antonio op wintersport met de ziekenkas.



# 'Anders heb ik nog maar een jaar of vijf te leven'

De Ice Bucket Challenge, dé hype van de afgelopen zomer, heeft in ons land 350.000 euro opgeleverd voor het onderzoek naar amyotrofe laterale sclerose, kortweg ALS. 'Het idee achter die actie is ontstaan in Amerika', zegt Antonio Ventriglia uit het Limburgse Dilsen-Stokkem. 'Wanneer je hoort dat je ALS hebt, komt dat nieuws echt aan alsof je een emmer ijswater over je hoofd krijgt. Je weet dat je niet kan

genezen. Er zijn uitzonderingen (Stephen Hawking leeft al 50 jaar met de ziekte, nvdv), maar meestal heb je na de diagnose nog drie tot vijf jaar te leven. Ik hoop dat het bij mij langer duurt.'

### Amper kracht

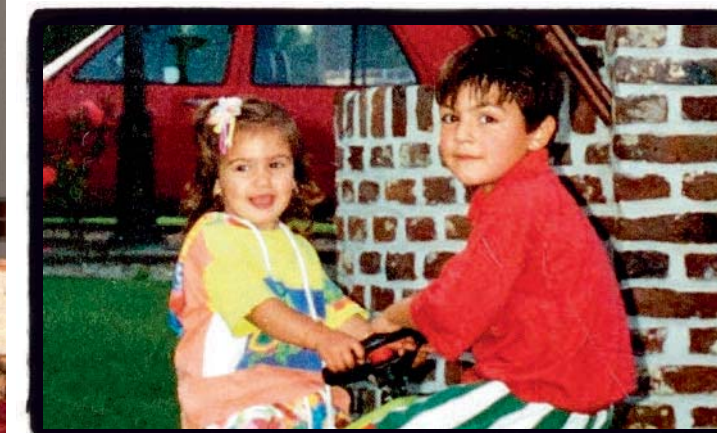
ALS is een aandoening van het zenuwstelsel. De hersenen sturen signalen naar de spieren, maar bij wie de ziekte heeft, geven de zenuwen die signalen niet meer door. Daar-

Antonio neemt samen met Ronny De Cocker deel aan halve en hele marathons.

FOTO: BEN DE POORTERE



Zonder hulp raakt hij niet in zijn rolstoel.



De kinderen van Antonio en Nathalie, zijn inmiddels 24 en 26 jaar oud.

door worden de spieren steeds minder gestimuleerd en verzwakken ze. 'Ik heb nu nog amper kracht in mijn benen, mijn armen kan ik gelukkig wel nog gebruiken', zegt Antonio.

### Wanneer ontdekte men dat je deze ziekte hebt?

Op 11 oktober 2013, maar de allereerste symptomen had ik waarschijnlijk al een jaar of acht geleden. Ik heb altijd veel geschied en plots begon ik te vallen. Later verloor ik mijn evenwicht als ik emotioneel werd of een pintje ophad. Ik dacht dat het aan mijn evenwichtsorgaan lag. Het was al 2010 toen een professor in Leuven vaststelde dat de kracht in mijn benen afnam.

### Heeft het dan nog drie jaar geduurd voor je wist wat je mankerde?

De dokters vonden de oorzaak niet. Ik ben aannemer, maar vanaf 2010 kon ik niet meer werken. En omdat

er geen etiket geplakt werd op mijn ziekte, kreeg ik geen uitkering van de ziekenkas. De eerste echte diagnose was de ziekte van Strümpell. Maar een jaar nadien bleek die al niet meer te kloppen. Strümpell blijft beperkt tot de onderste ledematen en ik kreeg in 2011 ook problemen met praten. Na nieuwe onderzoeken bleek dat ik ALS heb.

### Wat deed die diagnose met je?

Dan valt de hemel op je hoofd. Je weet dat je steeds minder zal kunnen tot je sterft. De meeste ALS-patiënten komen om door verstikking omdat de slik- en de longspieren niet meer werken. Ik heb bij het drinken soms ook slikproblemen waardoor het water niet naar de slokdarm gaat maar naar de longen. Gelukkig kan ik het nog ophoesten als ik me verslik, maar vroeg of laat zal dat ook niet meer lukken. Nu komt er elke woensdag een logopediste langs die me onder meer leert hoe ik moet drinken, slikken en praten.

### Krijg je nog andere therapieën?

Ik ga drie ochtenden per week naar de kinesist om mijn spieren zo veel mogelijk te stimuleren. Ik ga eens per week zwemmen. Elke donderdag rij ik naar een dagcentrum in Opgrimbie waar je kunt koken, schilderen en rietvlechten. Ik ben altijd een hobbykok geweest en daar hebben ze een keuken die aangepast is aan rolstoelgebruikers. Maar een therapie kan je dat niet echt noemen.

### Wat is het dan wel?

Ik moet gewoon iets om handen hebben. Ik wil absoluut actief blijven. Als ik thuis alleen in mijn hoekje zit, krijg ik het soms bijzonder moeilijk. Het gebeurt geregeld dat ik in tranen uitbarst. Ik kan enkel hopen dat er een remedie wordt gevonden voor het te laat is.

### Hoe beleeft je vrouw jouw ziekte?

Voor Nathalie is het heel erg en dat is deels mijn eigen schuld. Ik ben een trotse man. Ik heb altijd alles alleen gedaan. Ik heb dit huis met mijn eigen handen gebouwd. Ik kan er niet tegen dat ik hulp moet vragen. Ik ben ook koppig en dan probeer ik toch zelf naar het toilet te stappen. Zo heb ik vorig jaar drie ribben gebroken. Ik zakte gewoon door mijn benen. Maar ik word dus woedend als ik iets niet meer kan. Dat is nu eenmaal mijn temperament, maar achteraf beseft ik wel dat ik het mijn omgeving zo niet gemakkelijk maak.

### Hebben jullie kinderen?

Een zoon en een dochter. Voor hen is het ook niet gemakkelijk. Mijn dochter, heeft haar slaapkamer moeten opgeven omdat ik de trap niet meer op kan. Gelukkig had ik bij de bouw van dit huis ook een slaapkamer en een badkamer voorzien op de begane grond.

### En je zoon?

Die is nu 26. Hij woont nog thuis en voor mij is dat een groot geluk. Laatst ben ik gevallen toen ik 's nachts naar het toilet wilde, maar ik ben te zwaar voor Nathalie om me weer recht te helpen. Om drie uur 's nachts heeft ze Alessio wakker moeten maken.

### Kan je er niet voor zorgen dat je 's nachts niet uit bed moet?

Ik heb wel een fles om in te plassen, maar ik wil die niet gebruiken. Zolang het kan, wil



Antonio en zijn echtgenote Nathalie lijden allebei zwaar onder zijn ziekte.

## 'Ik word woedend als ik iets niet meer kan, maar achteraf beseft ik wel dat ik het mijn omgeving zo niet gemakkelijk maak'

ik zelf naar het toilet gaan. Ik hoop dat ik de ziekte kan afremmen door zo veel mogelijk te bewegen. De dag dat ik het opgeef om die paar stappen met mijn rollator te zetten, zal het niet lang duren voor ik helemaal niks meer met mijn benen kan doen. En dan zal de kracht in mijn armen beginnen af te nemen.

### Willen die nu wel nog mee?

Gelukkig wel. Ik heb een busje gekocht en volledig laten aanpassen zodat ik de auto kan besturen met mijn handen. Dat is mijn vrijheid, al was het wel een dure grap om hem te laten ombouwen. Er is een tegemoetkoming, maar ik moest zelf toch nog 9.000 euro opleggen.

### Had je dat geld?

Ik heb hard gewerkt in mijn leven en toch wat gespaard. Maar ik moet steeds nieuwe aanpassingen doen aan het huis. Een hellend vlak hier, een leuning daar, een douche waar ik met mijn rolstoel in kan. Ik moet me ook zelf voortdurend

blijven aanpassen. Eerst liep ik met een stok, dan op krukken, dan met een rollator. Nu zit ik in een rolstoel.

### Doe je nog andere sporten dan zwemmen?

Ik ga elke winter skiën met de ziekenkas. Sinds het begin van het jaar heb ik een handfiets waar ik mijn rolstoel achter kan haken. Daar heb ik toch al 1.700 kilometer mee gereden. En ik heb deelgenomen aan de halve marathon van Nazareth.

### Met je rolstoelfiets?

Nee, met een loper die zich voorbereidt op de Marathon des Sables, de zwaarste looprace ter wereld. Ronny De Cocker doet daar volgend jaar aan mee voor NEMA, dat is de zelfhulpgroep voor mensen met spierziekten. Hij heeft zich getraind door mijn rolstoel een halve marathon voor zich uit te duwen. We hebben de meet gehaald, een formidabele ervaring. Samen een hele marathon doen, wordt onze volgende uitdaging.

### Doe jij dan meer dan zitten in je rolstoel?

Ik moet toch helpen door mijn lichaam naar voor en naar achter te bewegen, maar het belangrijkste voor mij is dat ik iets heb om naar uit te kijken.

ERLEND HAMERLJUNCK

info [www.nema.be](http://www.nema.be)  
[www.alsliga.be](http://www.alsliga.be)