

ALS-PATIËNTEN VERKOPEN EIGEN SPULLETJES

Patiënten die aan ALS lijden, verkopen persoonlijke spulletjes die ze niet langer meer kunnen gebruiken door het samentrekken en het vervormd raken van hun spieren. Zoals een snowboard of materiaal om te kamperen en lange reizen te maken. Met de opbrengst wordt

het dure onderzoek naar de dodelijke spierziekte gefinancierd. De actie gaat uit van de ALS-liga en het materiaal staat te koop op 2dehands.be. 'De ziekte zet je gevangen in je eigen lichaam zonder kans op vervroegde vrijlating.' **MAARTEN GOETHALS**

KRIS VAN REUSEL

'Ik wil nog naar Alaska reizen'

BRUSSEL | 'Mijn grote droom nog? Naar Alaska gaan', zegt Kris Van Reusel uit Herentals. 'Alaska staat al langer op het verlanglijstje. De ziekte gaat mij niet tegenhouden. Evenmin om Kenia te bezoeken. Momenteel tref ik de voorbereidingen. Om maar te zeggen: reizen vormt naast voetbal één van mijn grootste passies in het leven. Daarom verkoop ik niet alleen een truitje van AA Gent, gesignd door de hele ploeg, maar ook mijn trek materiaal, omdat ik nu anders moet reizen. Kookpotten, een tent, slaapmatjes en ander gerief. Allemaal kwaliteitsvol, allemaal heel licht. Precies wat een trekker kan gebruiken.'

'Ik zag grote delen van de wereld. Nieuw-Zeeland, Chili, Argentinië en Canada. Van bij mij thuis wandelde ik ooit eens naar het meer van Genève. Een ferme inspanning. Nu blijkt dat niet meer mogelijk. Ik zit in een rolstoel, kan amper nog wandelen, tenzij met hulp. En naar het buitenland gaan, vergt veel voorbereidingen en evenveel onzekerheid: ga ik op het vliegtuig raken?'

'De ziekte sloeg in 2009 toe. Op mijn verjaardagsfeestje liet ik

plots een glas uit mijn handen vallen. Zomaar. Geen grip meer. Vreemd. In april 2010, na tal van medische onderzoeken, viel het verdict.'

Snel opflakkeren

'Ik hoop dat de actie niet alleen geld oplevert maar mensen ook bewuster maakt van de ziekte. Als omstaanders mij vragen wat me scheelt, moet ik het altijd uitleggen. In het ergste geval wordt gewoon kritiek gegeven. Bijvoorbeeld als ik een biertje uit een glas drink met een rietje. De ergste opmerkingen krijg ik dan soms naar het hoofd geslingerd, terwijl ik niet anders kan.'

'Ik weet niet wat de toekomst brengt. De ziekte kan lange tijd sluimeren. Dan kan ze in een korte periode heel snel opflakkeren en vernietigend uithalen. Geen idee hoe het evolueert. Intussen probeer ik zo veel mogelijk tijd met mijn zoontje door te brengen.'

'Als ik een biertje uit een glas drink met een rietje, krijg ik de ergste opmerkingen'



Kris Van Reusel wil graag nog reizen. 'Maar zal ik nog op het vliegtuig raken?' © Ivan Put

ANGIE BORDAEN

'Mijn leven is een hel'

BRUSSEL | In februari 2014 werd bij Angie Bordaen uit Vilvoorde de ziekte ALS vastgesteld. Een hard, onverbiddelijk verdict. De vrouw zit in een elektrische rolstoel, want ze is bijna volledig verlamd. Ook praten lukt niet meer.

Hoe gaat een mens daarmee om? 'Het valt me bijzonder moeilijk', mailt ze, 'maar ik ben omgeven door goede vrienden.' Het leven sindsdien omschrijft ze ronduit en eerlijk als een 'hel'. Want: 'Ik ben een gevangene van mijn eigen lichaam. Pas wanneer je alles kwijt bent, besef je hoeveel het waard was.'



Angie Bordaen: 'Gelukkig omgeven door goede vrienden.' © Ivan Put

Wat ze nog van de toekomst verwacht? 'Welke toekomst?'

Vijftientig jaar lang was haar leven paintball. Samen met haar man baat ze een winkel uit gespecialiseerd in allerlei attributen voor de sport. Maar voor de actie verkoopt ze

haar snowboard. 'Ik hoop veel op te halen maar het is niet het seizoen ervoor.'

Op haar Facebookpagina doet ze ook andere spulletjes van de hand die niet meer bruikbaar blijken, zoals kleren, fietsen, motorhelmen.

Nog geen doorbraak in onderzoek en behandeling van ALS

ALS is een ziekte waarbij in het ruggenmerg of in de hersenen de cellen afsterven die het motorische systeem regelen. Het gaat om een fatale aandoening, die het lichaam in een tijdsperiode van twee tot vijf jaar helemaal verlamt en die vooral voorkomt bij volwassenen tussen de veertig en de zestig jaar. Het begint vaak bij krachtverlies in de ledematen. Over zowel de oorzaken als de genezing tast de wetenschap voorlopig in het duister. Vooral de niet-erfelijke

variant, goed voor tachtig procent van de patiënten, roept grote vraagtekens op. Wat de oorzaak betreft, wordt vermoed dat het aan een veelheid aan factoren zal liggen.

Artsen en onderzoekers zetten hun hoop op stamceltherapie, maar de resultaten blijken voorlopig nog te onstabiel om van een echte doorbraak te kunnen spreken. Om tot betere behandelingen te komen, is nog veel onderzoek vereist. (gom)